

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA – CIEPs –
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“EFECTOS PSICOLÓGICOS NEGATIVOS EN FAMILIARES CUIDADORES
DE PACIENTES GERIÁTRICOS VÍCTIMAS DE ALZHEIMER”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

EVELYN LIZETH MONROY GATICA

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA**

GUATEMALA, FEBRERO DE 2012

The background of the page features a large, faint watermark of the official seal of the University of San Carlos of Guatemala. The seal is circular and contains the Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEM ALIENSIS INTER" around its perimeter. The central emblem depicts a seated figure, likely a saint or scholar, flanked by two lions and two castles. Below the central figure is a knight on horseback. The text of the document is overlaid on this seal.

CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA
DIRECTOR INTERINO

LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE
SECRETARIO INTERINO

JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico

CIEPs.

Archivo

Reg. 035-2012

DIR. 151-2012

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

13 de febrero de 2012

Estudiante

Evelyn Lizeth Monroy Gatica

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiante:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN CIENTO TREINTA Y CUATRO GUIÓN DOS MIL DOCE (134-2012), que literalmente dice:

"CIENTO TREINTA Y CUATRO": Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"EFECTOS PSICOLÓGICOS NEGATIVOS EN FAMILIALES CUIDADORES DE PACIENTES GERIÁTRICOS VICTIMAS DE ALZHEIMER"** de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Evelyn Lizeth Monroy Gatica

CARNÉ No. 2005-14369

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Karla Emy Vela Díaz y revisado por el Licenciado Jose Alfredo Enríquez Cabrera. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Zusy G.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

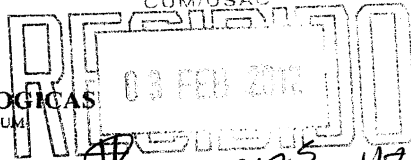
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



CIEPs

035-2012

REG:

118-2010

REG:

118-2010

FIRMA:

HORA:

13:25 118-10

INFORME FINAL

Guatemala, 01 de febrero 2012

SEÑORES

CONSEJO DIRECTIVO

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado José Alfredo Enríquez Cabrera ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN titulado:

“EFECTOS PSICOLÓGICOS NEGATIVOS EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES GERIÁTRICOS VÍCTIMAS DE ALZHEIMER.”

ESTUDIANTE:

Evelyn Lizeth Monroy Gática

CARNÉ No:

2005-14369

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 02 de Noviembre 2011 y se recibieron documentos originales completos el día 30 de Enero 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciado Marco Antonio García Enríquez

COORDINADOR

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo

Arelis



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs. 036-2012

REG: 118-2010

REG: 118-2010

Guatemala, 01 de febrero 2012

Licenciado Marco Antonio García Enríquez, Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.-"Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciado Velásquez

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del
INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

**"EFECTOS PSICOLÓGICOS NEGATIVOS EN FAMILIARES CUIDADORES DE
PACIENTES GERIÁTRICOS VÍCTIMAS DE ALZHEIMER."**

ESTUDIANTE:
Evelyn Lizeth Monroy Gática

CARNE NO.
2005-14369

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de
Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 26 de octubre
2011 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciado José Alfredo Enríquez Cabrera
DOCENTE REVISOR



Arelis./archivo



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usapsic@usac.edu.gt

Guatemala,
Julio 27 del 2011.

Licenciada Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora
Departamento de Investigaciones Psicológicas
"Mayra Gutiérrez" -CIEPs.-
CUM

Licenciada de Álvarez

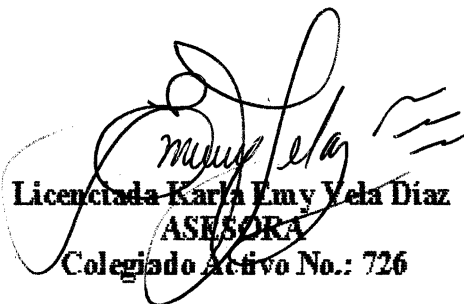
Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría del Informe Final de Investigación Titulado: **"EFECTOS PSICOLÓGICOS NEGATIVOS EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES GERIÁTRICOS VÍCTIMAS DE ALZHEIMER"**, elaborado por la Estudiante:

Evelyn Lizeth Monroy Gatica Camé No.: 200514369

El trabajo fue realizado a partir del 13 de julio del año dos mil diez al 27 de julio del año dos mil once.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs., por lo que emito **DICTAMEN FAVORABLE** y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Atentamente,


Licenciada Karla Emy Yela Díaz
ASESORA
Colegiado Activo No.: 726

KEVD/susy
c.c.archivo



Especialidades
Rehabilitación
Medicina
Integral
Tratamiento
Alzheimer

Guatemala, Agosto 11 de 2011

Licenciada:
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora Centro de Investigación en Psicología
-CIEPS- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Asociación Grupo Ermita
Alzheimer de Guatemala
Miembro de



Alzheimer's Disease
International



Alzheimer
Ibero América

Licenciada Álvarez:

Deseándole éxitos al frente de sus labores cotidianas, por este medio le informo que la estudiante **EVELYN MONROY GATICA** carne: **200514369** realizó en esta institución 20 Guías de cuestionario y de encuesta con el título "Efectos Psicológicos negativos en familiares cuidadores de pacientes geriátricos víctimas de Alzheimer" a 20 cuidadores que asisten a recibir clases los días sábados en un horario de 09:00 a 12:00 horas, así también una guía de observación aplicada durante sus períodos de clase.

La estudiante en mención cumplió con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio a nuestra institución y sociedad de adulto mayor.

Sin otro particular.

Atentamente,

Haydée A. de López

Presidente Junta Directiva

Asociación Grupo ERMITA, Alzheimer de Guatemala

Tel. 2220-8256 / 2220-8257 Fax. 2238-1122

alzquate@quetzal.net / asociación_ermita@yahoo.com

MADRINA DE GRADUACION

LICENCIADA KARLA EMY VELA DÍAZ

COLEGIADO ACTIVO NO. 726

ACTO QUE DEDICO

A DIOS

Por haberme dado la oportunidad de llegar a cumplir una meta más en mi vida, por darme tantas bendiciones y por darme la luz y la sabiduría para poder afrontar cada obstáculo en mi camino, gracias Dios por todo lo que me has dado.

A MI ABUELA

Rosalina Carias por ser un pilar muy importante en mi vida porque sin sus enseñanzas y consejos no hubiera podido llegar hasta donde me encuentro por ser un ejemplo en mi camino por brindarme tantas y tantas horas de su tiempo, por su dedicación y por ser siempre la mejor mamá que puedo tener, te quiero aunque no te des cuenta se que lo puedes sentir y eso es mas importante que mil palabras.

A MIS PADRES

Maria del Rosario y Antonio por apoyarme siempre en todo lo que me propongo, por darme aliento de continuar en la lucha aunque se vuelva difícil, por no dejarme caer, por tantos sacrificios, porque siempre creyeron en mí y por estar siempre cuando mas los necesito, gracias.

A MIS HERMANOS

Joss y Donald por ser siempre mis compañeros de batalla y por brindarme su apoyo incondicional, por creer siempre en mi los quiero.

A MIS AMIGOS Y COMPAÑEROS

Por estar siempre ahí cuando los necesite, por sus consejos, su ayuda en los temas que no comprendía muy bien por ser mis amigos en las buenas y en las malas por ser un ejemplo para mí, los admiro y respeto siempre queridos colegas.

A TODOS LOS PRESENTES

Por acompañarnos este día que es de suma importancia para cada uno de nosotros y por compartir la felicidad de convertirnos en psicólogos y psicólogas profesionales comprometidos con cada una de las personas que estén a partir de hoy bajo nuestro cargo.

AGRADECIMIENTOS

A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

Por ser mi casa de estudios y permitir que muchos de nosotros seamos profesionales de bien.

A LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Por ser parte fundamental en mi formación y contribuir a mis conocimientos.

A LA ASOCIACION GRUPO ERMITA GUATEMALA

Por permitir realizar el trabajo de campo en sus instalaciones y conocer más sobre su noble tarea de ayuda a las familias especialmente a los cuidadores de los enfermos de Alzheimer e informar a la población sobre esta enfermedad en Guatemala.

A MI ASESORA

Licenciada Karla Emy Vela Díaz por sus consejos y compartir conmigo su sabiduría, por ser una mujer admirable y un ejemplo a seguir, gracias por su tiempo, especialmente por ser mas que una catedrática una amiga a la que siempre se puede acudir en caso de alguna duda. Gracias licenciada la admiro y la respeto.

A MI REVISOR

Licenciado José Alfredo Enríquez Cabrera por haberme brindado su tiempo y hacer que este trabajo fuera posible porque sin sus horas de revisión y sus consejos no estaría aquí el día de hoy, por ser aparte de un excelente profesional un buen amigo.

INDICE

Resumen

Prólogo

Capítulo I

1. Introducción	5
1.1, Planteamiento del problema y marco teórico	
1.1.1. Planteamiento del problema	6
1.1.2. Marco teórico	7
1.1.3. Hipótesis	
1.1.4. Delimitación de la población	24

Capítulo II

2. Técnicas e instrumentos	
2.1. Técnicas	25
2.2. Instrumentos	27

Capítulo III

3. Presentación, análisis e interpretación de resultados	
3.1. Características del lugar y la población	
3.1.1. Características del lugar	29
3.1.2. Características de la población	30
3.2. Vaciado de la información	
3.2.1. Guía de observación	31
3.2.2. Guía de encuesta	32
3.2.3. Cuestionario	38
3.2.4. Interpretación final	50

Capítulo IV

4. Conclusiones y recomendaciones	
4.1. Conclusiones	52
4.2. Recomendaciones	55
Bibliografía	57
Anexos	

RESUMEN“EFECTOS PSICOLÓGICOS NEGATIVOS EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES GERIÁTRICOS VICTIMAS DE ALZHEIMER”

Elaborado por Evelyn Lizeth Monroy Gatica

El presente informe final fue realizado en la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, con el propósito de establecer los diferentes efectos psicológicos negativos que aparecen tras convertirse en un familiar cuidador de este tipo de pacientes, estableciendo como primer paso los síntomas y formas de evolución de la enfermedad. A manera de categorizar los principales efectos psicológicos negativos que van apareciendo paulatinamente en el cuidador, como lo son la ira, vergüenza, soledad, depresión, entre otros que se consideraron los más comunes, y teniendo como objetivo principal “Determinar cuales son los efectos psicológicos significativos que sufren los familiares que conviven con una persona de la tercera edad que padece de la enfermedad de Alzheimer, clasificándolos desde el que mayor impacto produce hasta el de menor impacto”. Se necesitó de una muestra representativa de veinte personas, que asistieron a recibir clases de orientación sobre como cuidar adecuadamente a los pacientes con la demencia senil tipo Alzheimer a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, siendo cuidadores familiares y/o de profesión de este tipo de pacientes. El estudio fue de carácter cuantitativo de tipo descriptivo, utilizándose para su validez la aplicación de tres instrumentos de recolección de información como lo fueron: una guía de observación que fue aplicada durante el transcurso de la realización del estudio.

Esta guía sirvió para la posterior elaboración de una encuesta que pretendía clasificar como le afecta al cuidador la convivencia diaria con este tipo de pacientes y por último la aplicación de un cuestionario que se enfocó en preguntas específicas de situaciones cotidianas en las que el cuidador se desenvuelve diariamente al tener a su cargo este tipo de pacientes. Con la aplicación de estos instrumentos se clasificaron las respuestas de los cuidadores elaborándose un análisis a profundidad de los resultados del estudio.

PRÓLOGO

Debido a que el trabajo de cuidar a un paciente con Alzheimer es una tarea difícil que requiere que toda la familia se involucre y este bien informada de lo que tendrá que experimentar al convivir con una persona que padece de este deterioro, asegurando la calidad de vida del paciente. Vivir con una persona con Alzheimer es una experiencia para la cual los familiares no están preparados, idealizan convivir de la misma forma como lo hacían cuando la persona se encontraba en un estado de salud normal, sin presentar los episodios de pérdida paulatina de la memoria.

El cuidado de los enfermos representa un desgaste físico y principalmente emocional. Las consecuencias que deja pueden manifestarse aun cuando la persona ha fallecido.

Por lo expuesto anteriormente se hace de imperiosa necesidad profundizar más sobre el tema para poder establecer que tipo de efectos psicológicos deja en las personas el haber convivido o estar conviviendo con un paciente con Alzheimer. El más conocido y estudiado es el sentimiento de culpa; quedando claro que no es el único. También se pueden dar muchos más que deberían ser abordados y estudiados a fondo, como los sentimientos de rabia, vergüenza, frustración, entre otros; abarcando los conflictos que pueden surgir entre el conyugue o afectar la esfera laboral, la socialización y el cumplimiento de las tareas de la vida cotidiana de la persona que se encarga de ser un cuidador.

El estudio de la enfermedad de Alzheimer es importante debido a que es una realidad psicosocial. Se presenta en las personas de la tercera edad, de los 60 años en adelante, manifestándose como un mal degenerativo que progresa y se hace cada vez más difícil de sobrellevar; especialmente para los familiares cercanos que han convivido con estas personas cuando se encontraban saludables y vigorosas en el pasado y al encontrarse con esta nueva condición desarrollaran múltiples efectos a nivel emocional debido a que es muy difícil convivir con ellas, en condiciones desfavorables.

Basándose en lo anterior, se hace necesario implementar un estudio que brinde conocimientos sobre como evoluciona esta enfermedad, las etapas y las consecuencias psicológicas, sociales y físicas; de quien la padece y sus cuidadores para poder de ese modo dar un tipo de apoyo profesional especializado a las personas que se dedican a atender a estos adultos mayores hasta el momento de su muerte.

Los efectos psicológicos que provoca esta enfermedad en los familiares de estos pacientes pueden ser muy variados pueden ir desde la ira hacia el paciente por no tener el patrón de conducta de antes, agresividad debido a que estos pacientes se vuelven muy precavidos y hasta obsesivos con algunas ideas provocando en sus familias una actitud de agresividad hacia ellos, y después de manifestarse este tipo de conductas se puede llegar hasta un sentimiento de culpa que puede significar un gran problema para los familiares especialmente después del fallecimiento del paciente.

Debido a que no se ha estudiado a fondo el tema es conveniente ayudar a los familiares de estas personas a esclarecer sus dudas sobre este tipo de demencia que cada día más está aumentando en nuestro país. Es indispensable que los familiares conozcan lo que les espera al convivir con un paciente de este tipo, haciendo conciencia en ellos que esta no será una tarea fácil y se necesitará tener entre otros mecanismos de afrontamiento la paciencia y comprensión así como mucha fuerza, emocional y física.

El propósito primordial de este estudio es dar a conocer los principales efectos psicológicos negativos clasificándolos desde el que más les afecta hasta el que menor efecto tiene y aportar nuevos conocimientos sobre los puntos relevantes durante la evolución de la enfermedad, enfocándose en el punto de vista de la psicología clínica y enseñar a las personas acerca de los pro y los contras de convivir con este tipo de pacientes, haciéndolos conscientes sobre como tratar con ellos día con día; profundizar sobre como poder sobrellevar los diferentes efectos que se dan a nivel emocional, y al mismo tiempo sirva como una vía para

transmitir información tanto a las personas que comparten su vida con este tipo de pacientes, como para la sociedad en general que desconoce a profundidad este tipo de enfermedad, creando nuevos programas que brinden la atención especializada a los familiares y pacientes que padecen de esta enfermedad se pretende además resaltar la importancia de investigar a profundidad sobre este tema y de las formas alternativas de inclusión de estas personas en el ambiente cotidiano para no verlos como un estorbo en la vida de los familiares, buscando además la manera de hacerlos sentir útiles, brindándoles apoyo y cariño que es de lo que carecen al llegar a esta etapa de la vida.

Por ultimo se espera crear un mayor conocimiento de la imperiosa necesidad de abordar por parte del psicólogo este tipo de problemática, dejando a un lado el tabú de que solo el psiquiatra es el encargado de tratar a este tipo de pacientes, así como para crear nuevos programas de atención que mejoren el estilo de vida tanto del paciente, así como de la persona que se convertirá en el cuidador primario.

EVELYN LIZETH MONROY GATICA
AUTORA

CAPITULO I

1. INTRODUCCIÓN

El siguiente trabajo trata de reflejar los principales efectos psicológicos negativos que surgen en el cuidador denominado primario por ser el responsable del cuidado diario de un paciente con la enfermedad de Alzheimer.

Se detalla con mayor claridad sobre que es la enfermedad, las características generales sobre quienes son las personas que están propensas a padecer esta enfermedad degenerativa, cuales son los efectos psicológicos negativos que se generan al no tener el conocimiento suficiente sobre la enfermedad y las etapas de la misma.

Se concluirá sobre los resultados obtenidos a lo largo del estudio de investigación por medio de una guía de observación, una encuesta y un cuestionario con preguntas generales de la enfermedad y de cómo afecta al cuidador, la convivencia diaria con el paciente clasificándolos desde el que genera mayor impacto hasta el de menor impacto.

Por último se dan recomendaciones, sobre como hacer una mejor divulgación del tema a la población en general para que conozcan más sobre esta enfermedad.

1.1. Planteamiento del Problema y Marco Teórico

1.1.1 Planteamiento del Problema

La demencia senil es un mal que afecta en su mayoría a personas mayores de 60 años y sus causas aun son desconocidas a ciencia cierta, en países como estados unidos se da una incidencia de un 25 a un 50% de la población que se encuentra en esta edad. En países como Guatemala, este padecimiento ha sido poco investigado contando solamente con dos instituciones que se dedican a tratar a los adultos mayores, dichas instituciones son: El Instituto Guatemalteco de Seguridad Social por medio de CAMIP -Centro Atención Médica Integral al Pensionado- y Asociación Grupo "ERMITA", son las únicas instituciones que se dedican al estudio de las muchas clases de demencia senil.

La enfermedad tipo Alzheimer es la más común y constituye cerca de la mitad de los casos de demencia reportados en la actualidad, se caracteriza por ser degenerativa, se da a través de un proceso dividido en tres etapas con una duración de 2 a 20 años, comenzando con problemas leves de memoria, lapsos de atención y dificultad con el lenguaje y la comunicación. A medida que los síntomas empeoran la persona tiene dificultad para completar tareas complicadas o para recordar citas importantes. En algún momento los pacientes llegan a tener dificultad para realizar tareas sencillas, olvidan recuerdos tempranos y se comienzan a evidenciar cambios de personalidad. Hasta llegar al mortal desenlace llegando a padecer de infartos o insuficiencia respiratoria que son las causas más comunes de su fallecimiento.

La enfermedad de Alzheimer avanza en distintas etapas es por esto que a medida que la demencia progresa, las personas que padecen esta enfermedad se muestran cada vez menos conscientes de sus limitaciones, se van volviendo cada vez más agresivas y llegan incluso agredir físicamente a familiares cercanos que cuidan por su bienestar, los familiares tienen que estar muy bien preparados emocionalmente para poder sobrellevar adecuadamente la enfermedad de sus seres queridos que por lo general son sus propios padres.

El trabajo de cuidar a un paciente con Alzheimer es una tarea difícil que requiere que toda la familia se involucre.

Debido a que cuidar a los enfermos representa un desgaste físico mayoritariamente emocional las consecuencias que deja pueden manifestarse aun cuando la persona ha fallecido, dejando muchas huellas.

Por lo expuesto anteriormente se hizo imperioso profundizar sobre este tema para poder establecer que tipo de efectos psicológicos surgen en las personas al haber convivido o estar conviviendo con un paciente con Alzheimer.

1.1.2. Marco Teórico

Síntomas psicológicos y conductuales de las demencias

Uno de los aspectos más relevantes de la problemática clínica de los cuadros demenciales en fases avanzadas viene dado por los trastornos psiquiátricos y del comportamiento, conocidos generalmente como “Síntomas Psicológicos y Conductuales de las Demencias (SPCD)”¹.

Sin embargo, todos los SPCD pueden aparecer en cada forma de demencia.

Existen diversas formas de clasificar los SPCD. Probablemente, la más empleada en este momento es la propuesta por la Asociación Internacional de Psicogeriatría (IPA). Aunque existe un alto acuerdo acerca de que la totalidad de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer u otras formas de demencia van a experimentar al menos algún tipo de SPCD a lo largo de la enfermedad, existe una gran disparidad en los datos de prevalencia de los distintos síntomas, probablemente refleje discrepancias metodológicas en los diferentes estudios.

En cambio, los trastornos motores y del comportamiento, como la agitación, la deambulación incontrolada, la vociferación o la agresividad son más frecuentes en las fases moderadas y avanzadas, aunque, finalmente, tienden a desaparecer en los estadios terminales, cuando el deterioro físico y neurológico es muy importante.

¹ “síntomas psicológicos y conductuales de las demencias”, Revista en Mente, Madrid, 2002, Pág. 113

Con frecuencia, los SPCD constituyen la causa fundamental para que un paciente con demencia requiera una atención médica o social de urgencia, o precise ser ingresado en una unidad de hospitalización. Finalmente, como ocurre con la mayoría de los trastornos psiquiátricos, los SPCD dan lugar al aislamiento y al rechazo social de las personas que los padecen (estigmatización). Por todo ello, su detección y abordaje terapéutico constituye una prioridad en el manejo clínico de las demencias.

Síndrome psicótico

El síndrome psicótico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas se caracteriza por la presencia de delirios y alucinaciones, así como de alteraciones del comportamiento directamente relacionadas con dichos síntomas, que alteran el funcionamiento habitual del paciente.

Típicamente, las ideas delirantes son persistentes, resistentes a cualquier argumentación o maniobra de distracción, se asocian a malestar - angustia o desasosiego - y se presentan simultáneamente con alucinaciones.

Síndrome depresivo

La depresión alcanza una prevalencia del 17-35% en el curso de la demencia. En general, se admite que tiende a ser más frecuente en fases iniciales o moderadas, aunque este hecho no está bien establecido; al igual que en el caso del síndrome psicótico, su menor frecuencia en los estadios muy avanzados puede obedecer en realidad a una mayor dificultad de reconocimiento.

La presencia de depresión en la demencia produce un aumento de la mortalidad, no acelera el deterioro cognitivo. Ante la presencia de cualquier cambio significativo – con repercusión funcional - del estado de ánimo o del comportamiento, de instauración sub aguda, debe investigarse la presencia de depresión.

Ansiedad

Al igual que en sujetos no demenciados, los síntomas ansiosos pueden aparecer acompañando a otros SPCD, particularmente a la depresión, o bien manifestarse de manera independiente.

De nuevo, es probable que la realidad no sea extrema, y que la falta de expresividad del paciente dificulte la detección de los problemas de ansiedad en estadios muy avanzados. Clínicamente, se aprecia una preocupación persistente hacia determinados temas – por ejemplo, situación financiera, estado de salud, etc. – o hacia la realización de determinadas actividades, como salir de casa o cruzar la calle, así como molestias somáticas e insomnio. Se suele incluir entre los síntomas de ansiedad en la demencia al llamado síndrome de Godot, o cuestionamiento persistente y temeroso hacia un acontecimiento esperado próximo. También es muy frecuente el miedo o fobia a ser dejado solo.

Insomnio

Los sujetos con demencia tienen un sueño más fragmentado, con incremento de los periodos nocturnos de vigilia y con menos proporción de sueño REM. El ritmo vigilia / sueño está alterado. Por ello, son frecuentes el insomnio nocturno y las cabezadas o incluso somnolencia diurnas. En casos extremos se puede producir una inversión completa del ritmo vigilia / sueño, con insomnio nocturno y sueño prolongado durante el día, aunque es más frecuente la disminución del rendimiento cognitivo en el atardecer (sundowning).

El insomnio en los pacientes con demencia es una situación especialmente estresante para los cuidadores, que ven interrumpido su propio descanso. Si el insomnio se acompaña de agitación, agresividad o de ambulación inadecuada, su repercusión se intensifica. Los trastornos del sueño son poco frecuentes en los estadios iniciales, se van haciendo más frecuentes conforme avanza la

demencia, alcanzando al 15% de los sujetos. En ocasiones aparecen trastornos del sueño aislados, con frecuencia lo hacen en el contexto de otros síndromes psiquiátricos, como psicosis o depresión.

Etapas de la enfermedad de Alzheimer

Una de las cosas más difíciles de esta enfermedad es poder ser aceptada. Definitivamente el no saber cómo actuar ante diversas situaciones que van cambiando día a día, de situaciones que unas veces pueden ser tolerables y otras que resultan imposibles de aceptar, hacen que la familia y más específicamente aquellos familiares que están al cuidado del enfermo, paguen la mayoría de las veces las consecuencias.

- *La primera etapa:*

Es aquella donde se presentan los ligeros olvidos, aquellas donde la persona parece estar bien, al mismo tiempo se nota algo raro o anómalo en su conducta. Es aquella etapa donde las cosas parecen estar cambiando, que al mismo tiempo parece no entenderse qué es lo que sucede, atribuyendo muchos de estos olvidos a que la persona enferma es distraída, despistada, se hace, desea llamar la atención o simplemente molestar.

También es cuando se atribuye muchos de estos olvidos o conductas a que las personas, están *chocheando*, están viejos y que olvidan las cosas. Sin embargo, llega un momento en que las situaciones pasan de cierto límite y es cuando surge la desesperación.

- *La segunda etapa:*

Es cuando la persona empieza a tener problemas para comunicarse, emplea unas palabras por otras, empieza a desconocer a la gente y su razonamiento no es tan lógico como lo era antes. La persona empieza a confundir las cosas, a confundir a la gente.

La desgracia aquí es que como familiar se quiere que los enfermos comprendan lo que se les dice. Se utiliza según los cuidadores razonamientos lógicos para que ellos entiendan.

Desafortunadamente no se dan cuenta que su razonamiento ha dejado poco a poco de existir, y que éste ha tomado unas prolongadas vacaciones y seguramente, nunca volverá.

- *La tercera etapa:*

Es muy dolorosa, implica una aceptación total de los cambios en la persona. Aquí no hay vuelta de hoja, es una avenida cada vez más estrecha sin retorno alguno. Un túnel cada vez más oscuro donde el aire se acaba y donde la vida se extingue.

Las personas están totalmente indefensas, se les debe de alimentar, su piel se vuelve sumamente frágil, empiezan a tener problemas para deglutir, para respirar, tienen problemas simplemente para vivir. La mirada se pierde, las palabras simplemente no existen. Es cuando el hijo, esposo, esposa, o familiar cercano debe saber que lo que un día nace, otro día tiene que morir. No obstante y a pesar de que, la enfermedad avanza, invade y destruye por completo, no se debe olvidar que los sentimientos permanecerán en gran parte vivos.

Trastornos psicológicos y conductuales asociados a la demencia:

El drama de asistir a la pérdida continua de los recuerdos que padecen los enfermos de Alzheimer y de otras demencias, y la impotencia de verles desprenderse de todas aquellas “herramientas” que les conectan al mundo real y les permiten vivir con independencia, sólo se ven superados por el azote diario de ese gran monstruo que los profesionales han llamado:

Síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia.

“Para disminuir su impacto se han implementado fármacos que ayudarán a que este tipo de trastornos que van surgiendo en cada etapa de la enfermedad sean menores a los que se esperaban. Como lo explica el Dr. Tobaruela el tradicional solar terapéutico que nos ofrecía escasos fármacos con importantes efectos secundarios, ha dado paso en los últimos años a la presencia de múltiples medicamentos capaces de ayudarnos en esta labor, sin tener que pagar el tributo de padecer las importantes consecuencias negativas a las que estábamos acostumbrados con los fármacos tradicionales”.²

CUIDADOR PRINCIPAL

El cuidador principal surge durante la primera etapa de la enfermedad y es aquella persona que se hace cargo del enfermo (aunque otros familiares le ayuden) ocupándose de sus cuidados, alimentación, higiene, medicación; conlleva, inevitablemente que pierda su independencia y se desatienda a sí mismo.

Los trastornos de la memoria, de la personalidad y el carácter originan una gran tensión en los cuidadores que puede llegar a originar alteraciones psicopatológicas severas.

Existen una serie de indicadores que denotan que la situación esta causando trastornos psicológicos en el cuidador principal: agresividad constante contra los otros porque no han perdido su independencia y son felices, confrontación con los otros cuidadores porque todo lo hacen mal y no saben tratar al anciano. Aislamiento progresivo acompañado de la tendencia a encerrarse en si mismo.

² José Luís Tobaruela González, Geriatra, Asociación Española de Demencia Senil, Página 23, revista en mente, 2002.

En tales condiciones, cuando los otros miembros de la familia o amigos constatan las reacciones anteriormente citadas, deben animar al cuidador principal a que se tome periodos de tiempo para si mismo, se ponga en contacto con grupos de auto apoyó, en caso de que su depresión y angustia sean muy intensas, acompañarle al médico.

Resulta esencial intentar planificar el futuro (aunque, a veces es demasiado doloroso para algunos familiares) los cambios que sufrirá el enfermo y el cuidador no resultarán tan penosos si están preparados.

Tipología del Cuidador Principal:

Algunos autores distinguen a los cuidadores basándose en el momento en el que el enfermo pasa a formar parte del grupo familiar, antes del inicio de la enfermedad o a partir de que esta se manifiesta.

En tal sentido, se distinguen dos tipos de cuidadores principales:

- *Cuidador tradicional:*

Este no se convierte en cuidador en un momento dado, lo hace de un modo paulatino, a veces inconsciente, a medida que el anciano va requiriendo cuidados.

Por consiguiente este cuidador tiene escasa percepción de cuidado cuando el enfermo presenta demencia leve y moderada.

En efecto, a menos que la demencia sea muy intensa, el cuidador no experimenta conflictos de un modo muy angustioso, porque el cuidador del anciano forma parte de su conjunto de actividades domésticas realizadas desde hace muchos años.

Estos cuidadores han vivido siempre o durante muchos años con el paciente, y por tanto, las mujeres que suelen cuidarlo son la esposa, las hijas solteras o viudas y en el ámbito rural, las nueras.

A estos pacientes se les cuida por un sentimiento de obligación moral y por afecto, el intercambio de cuidados ha sido mutuo durante mucho tiempo.

- *El cuidador asume su papel en el momento en que el enfermo comienza a presentar trastornos de conducta:*

Se da con más frecuencia en la sociedad occidental, en familias nucleares.

Esto es, se crea una nueva relación como dispensadores de cuidados que no existía hasta ese momento, guiado por un sentimiento de obligación familiar.

En este tipo de situaciones, la adopción del rol de cuidador supone, en ocasiones, conflictos y tensiones debido a que se hace de asumir nuevos roles social y provoca un cambio en las relaciones familiares.

En tales casos, la mujer-cuidadora suele trabajar; puede ocasionar tensiones entre su vida laboral y su rol de cuidadora, problemas que suelen aparecer en los cuidadores tradicionales.

“El Dr. McCarty ha descrito el proceso causante de estrés en las hijas y nueras cuidadoras basándose en la percepción que tienen las hijas de su padre/madre con una visión retrospectiva y los roles filiales establecidos en el pasado, lo que origina tres estilos de cuidados”.³

- Estilo recíproco: el cuidado proporciona satisfacción puesto que la relación entre el paciente y el cuidador ha sido siempre cordial.
- Estilo unilateral: el cuidador adopta una postura dominante e intransigente respecto al enfermo.

³ Pascual, G. (1999). Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Zaragoza: Certeza, Pág. 135

- Estilo conflictivo: el cuidado esta condicionado por los conflictos emocionales, los problemas para armonizar dichas atenciones con la vida privada del cuidador y las luchas de poder entre este y el paciente.

La carga sufrida por el cuidador principal:

Básicamente, al aludir a la carga sufrida por el cuidador, nos referimos al estrés provocado por tener a un familiar bajo su cuidado, hay que diferenciar de la llamada carga objetiva que influye sobre la estructura familiar.

“Entre los numerosos conflictos provoca el cuidado del anciano en el grupo familiar, cabe destacar los siguientes”⁴:

- Conflictos entre las obligaciones hacia el paciente y el resto de las obligaciones familiares.
- En algunas familias, los distintos miembros tienen dificultades para llegar a un acuerdo respecto a la contribución de cada uno en relación a los cuidados del paciente.
- Reajustes en los roles de los distintos miembros de la familia
- Impacto emocional provocado por los cuidados concretos y la convivencia con el anciano.

En esencia, los aspectos que determinan la carga del cuidador son: el deterioro cognitivo, la incapacidad funcional y los trastornos conductuales (que constituyen el aspecto más estresante). A estos aspectos cabe añadir el trabajo físico originado por los cuidados, que es el principal motivo de insatisfacción y el generador del aumento de la carga.

La carga emocional sufrido por el cuidador también afecta las áreas de la sensación que tiene el cuidador de que el enfermo depende de el, creencia del cuidador principal de que el enfermo cuenta con el como si fuera la única

⁴ Fish, Sharon, Enfermos De Alzheimer, como cuidarlos/como cuidarse, Ediciones Mensajero. España 1990, Pág. 124.

persona que existe, pérdida de la vida privada y del tiempo que el cuidador dedicaba a sí mismo.

Disminución de la vida privada y del tiempo que el cuidador dedicaba a si mismo, disminución de los cuidados al resto de los familiares del cuidador (conyugue e hijos).

Elección del cuidador principal:

En principio la elección del cuidador principal se basa en dos criterios:

- El sexo:

En la mayor parte de casos quien dispensa los cuidados es la mujer y cuando es el hombre quien debería hacerlo, se suele ocupar su esposa.

La tradición cultural: el 56% de los cuidadores vivía con el anciano antes de que se iniciase la enfermedad.

- Tiene entre 40 y 59 años:

Representando las hijas el mayor porcentaje las cuidadoras principales. En general si bien la responsabilidad de los cuidados suele ser individual, con frecuencia los cuidadores reciben distintos tipos de ayuda: personal contratado, familiares, etc., por lo demás cuando es el marido o el hijo quien debe cuidar a la enferma, suelen demandar más ayuda, tienen más dificultades para prestar los cuidados debido a que los hombres tienen una historia corta como cuidadores.

Normas practicas para familiares y cuidadores de enfermos con Alzheimer

“Si bien cada enfermo y cada familia constituyen un caso particular, existen una serie de recomendaciones que se pueden aplicar a distintas circunstancias entre las que destacan: tener presentes rasgos psicológicos del paciente, descansar lo suficiente, tomarse breves periodos de vacaciones, no hacerse reproches si se

interna al anciano, no perder el sentido del humor, simplificar, no tratar de ser perfeccionista y aceptar la enfermedad”.⁵

De cualquier modo, la familia debe planear el futuro del paciente y el del conjunto familiar sin dejarse desbordar por la angustia frente a lo que pueda suceder. Lo que ocasiona, especialmente en la pareja, sentimientos de impotencia, soledad e incompreensión.

Resulta importante que los cuidadores sean conscientes de su propias necesidades y se traten bien a sí mismos, lo que constituye un ejercicio de salud mental preventivo de trastornos psicopatológicos. Los factores precipitantes son un patrón de negación que puede ser autodestructivo y así, se dan casos de familiares que fallecen antes que el enfermo por no haber cuidado su salud, porque la negación, además de provocar ira y resentimiento, ocasiona depresión y/o una enfermedad física.

Se recomienda seguir una dieta equilibrada y, asimismo, no se puede dejar de comer porque se sienta cansado, ni tampoco comer constantemente porque este nervioso, finalmente para superar el estrés se aconseja la relajación, el deporte, llorar, organizarse marcando límites, distraerse, compartir cargas y cuidarse.

Reacciones emocionales frente al cuidado de una persona deteriorada:

Las personas que cuidan a un enfermo de Alzheimer experimentan muchos sentimientos (lo cual no es en absoluto un hecho insólito), y en ocasiones se sienten desbordadas por ellos.

“En tal sentido, a veces las personas creen que sus sentimientos son inaceptables, que nadie puede comprenderles, están espantadas por las fuertes

⁵ Powell, Leonore S., “Enfermedad de Alzheimer, una Guía para la Familia” Editorial Trillas, México 2002, Pág. 76.

emociones que experimentan y, por consiguiente, se sienten solas con sus emociones”⁶.

Resulta aconsejable reconocer los propios sentimientos y comprenderlos, si no se admiten puede influir en la toma de decisiones de una forma negativa. Por otra parte, cuando los cuidadores de un enfermo comprenden que sus comportamientos molestos son debidos a la enfermedad, que el paciente no puede controlar lo que hace y su comportamiento no está dirigido expresamente contra ellos, sienten menor enfado y pueden atenderle mejor.

En lo que sigue se detallan algunas de las distintas emociones que pueden experimentar los cuidadores de un enfermo de Alzheimer:

IRA:

“Sentirse enfadado por tener que afrontar una situación que exige renuncias en el plano personal y social durante un largo periodo de tiempo, es comprensible y también lo es sentir rabia hacia el enfermo debido a sus comportamientos molestos que, a veces, parecen imposibles de controlar.”⁷

La ira, la vergüenza, el temor: casi todos los que viven con una persona que tiene deterioro de la memoria conocen estos sentimientos. La gente que pierde la memoria a menudo se comporta de maneras extrañas o inesperadas, las cuales nos resultan frustrantes, agotadoras y embarazosas

Estas conductas nos provocan sentimientos de enojo, impaciencia, irritación, resentimiento, ira y rabia, todo lo cual queda abarcado por la emoción conocida

⁶ Gómez, A.R. y Goñi, A. (2001). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. Revista de Psicogeriatría, Madrid, 2001, Pág. 38

⁷ Nieto, Marga, “Ante la enfermedad de Alzheimer”, Pág. 64, editorial serendipiti, México 1999.

como ira. Conforme los miembros de la familia observan continuas fallas de la memoria, por parte de su pariente, la negación inicial de la enfermedad del paciente es desplazada por una gama de emociones como el dolor, la tristeza, la inquietud y la ira.

Ahora bien, si el enfado se produce con mucha frecuencia, puede tener repercusiones negativas sobre el equilibrio emocional del cuidador y se aconseja utilizar la rabia como motor para emprender acciones que disminuyan la sensación de impotencia, como, por ejemplo, organizarse con otros familiares afectados para pedir ayuda a las administraciones.

El paciente no es el único problema:

Todos tenemos angustias y tensiones de uno u otro grado. Los encargados de los pacientes de Alzheimer, en particular, no solo viven con las presiones normales del cotidiano hacer, sino que resisten la constante intensidad de una enorme responsabilidad. “Los cuidadores sufren angustias originadas por su bienestar físico y mental; se preguntan si ellos, a su vez, serán víctimas de la enfermedad y les preocupa la posible pérdida del ser amado. Estas emociones pueden acabar con la psique humana más saludable”.⁸

Además de la constante presión que enfrentamos debido a nuestras angustias y tensiones, con frecuencia nos sentimos irritados contra los médicos que no nos ofrecen información concreta sobre el curso de la enfermedad. Ponemos sentirnos abandonados, e incluso engañados cuando los profesionales no poseen todas las respuestas y no pueden brindarnos consejo respecto a la forma como se debe manejar la conducta del paciente.

⁸ Molloy, W. (2002) La enfermedad de Alzheimer: una guía práctica para cuidadores y familiares. Barcelona: Editorial Paidós Ibérica S.A, Pág. 32.

Los cuidadores y a veces, los médicos, deben aprender, mediante pruebas, cuales son los medicamentos útiles para los enfermos de Alzheimer. Los fármacos a veces tienen efectos adversos e inesperados en los individuos. Los miembros de la familia suelen sentirse irritados y enfadados cuando un profesional no actúa de la manera más conveniente para los intereses del enfermo; aunque tendemos a tratarlos como tales, los médicos no son dioses.

Afrontamiento y manejo de la ira:

A veces se proyecta ira hacia el ambiente y se enfurece con los médicos y otros profesionales, o se desahoga rabia en un objeto, como el auto, cuando se está enojado con ellos mismos, a menudo algún acto que el enfermo provoca y es el paciente quien recibe la descarga de la ira. En el momento en que ocurre un incidente perturbador, desaparece la comprensión intelectual de que el paciente con deterioro de la memoria no es responsable de su conducta; lo único que se percibe es la irritación, y tal vez la ira.

En ese instante, como respuesta a la furia, quizás se puede lastimar a la persona que le ocasiono la vergüenza e incomodidad.

- **CULPABILIDAD:**

“La rabia y la culpa son dos sentimientos que se alimentan mutuamente y, con frecuencia, la familia se siente culpable por enfadarse con alguien que no tiene la culpa de lo que le pasa, porque pierden la paciencia con el, porque se sienten incómodos con su conducta, por la forma en que se comportaron con el paciente en el pasado, porque les ha cambiado la vida, por apartarlo del rol que había asumido en la familia hasta el momento de la enfermedad”⁹.

⁹ IDEM, Nieto, Marga

Pueden provocar sentimientos de culpabilidad pequeñas cosas como estar de mal humor con el paciente, contestarle bruscamente cuando el cuidador está cansado, lo que se arregla diciendo “lo siento” ambos se sentirán mejor y, por lo demás, debido a la amnesia, el enfermo olvidará con facilidad el incidente.

Además de lo expuesto, la familia puede sentirse culpable incluso de la enfermedad, sentimiento que resulta necesario hacer consciente y hablarlo con otras personas de lo contrario puede causar un daño duradero. En ocasiones, el cuidador principal se siente culpable cuando el paciente empeora y se plantea si no hubiera debido pasar más tiempo con él o haberlo mantenido más activo. Para hacer frente a estas consideraciones es útil leer acerca de la enfermedad y hablar con el medico.

- *AFLICCION:*

Constituye un sentimiento natural cuando se quiere a una persona con una demencia y si bien este sentimiento aparecerá en muchos momentos de un modo inevitable, se dará con mas intensidad en aquellas situaciones en que se constata una pérdida de capacidades, movilizar al paciente al levantarlo, ducharlo. Debería seguir revisiones periódicas para controlar la hipertensión, la amnesia, leves infecciones crónicas, etc.

Evidentemente, cuidar de un enfermo de Alzheimer comporta un desgaste físico y psíquico importante que incide sobre el bienestar general del cuidador principal. Por ello, aunque inicialmente el cuidador principal puede soportar un gran estrés sin que sus fuerzas disminuyan, en cualquier momento el desgaste puede llegar al límite.

- *TURBACION-VERGÜENZA:*

Lógicamente, resulta violento que el enfermo se comporte de un modo que resultaba ajeno a su personalidad, sin respetar lo que socialmente se considera aceptable, en cualquier momento y delante de cualquiera.

En otras ocasiones, el enfermo actúa de un modo violento, incomprensible para los desconocidos. Por consiguiente, estas situaciones provocan vergüenza a la familia, resulta más positivo explicarles a los demás los efectos de la enfermedad de Alzheimer lo que les ayudará a comprender e incluso podrán ayudar y no dar una gran importancia a dichos comportamientos.

- *INDEFENSION;*

No es algo insólito que los familiares se sientan desamparados, indefensos frente a la enfermedad, diversos estudios señalan que las familias tienen más recursos de los que piensan para superar estos sentimientos.

En tal caso, resulta productivo cambiar las pequeñas cosas susceptibles de ser modificadas, sin considerar la situación globalmente y hablar de sus sentimientos con el médico, la asistente social, el psicólogo o el sacerdote.

- *PREOCUPACION:*

La preocupación se encuentra asociada a la depresión y la fatiga y, lógicamente, afecta a las familias que se preguntan en que situación pueden encontrarse en el futuro, cuando se cuida al enfermo, el porvenir es incierto.

Es inevitable sentir preocupación, quedarse despiertos por la noche pensando, evidentemente no resuelve el problema y hará que se encuentren más cansados.

Para prepararse para el futuro, se aconseja conocer la enfermedad y aprender a afrontarla, vivir el presente con la máxima tranquilidad posible y adquirir estrategias para mejorar el bienestar del enfermo.

- *SOLEDAD:*

A medida que la enfermedad progresa, la dependencia del enfermo aumenta, origina una dedicación mayor por parte del cuidador principal, con frecuencia, se siente solo debido a la incomprensión de conocidos, familiares y amigos, quienes a menudo, desconocen la enfermedad y no comprenden las reacciones del anciano ni las del cuidador.

También origina un intenso sentimiento de soledad ver que la persona con la que ha compartido su vida, ha cambiado.

- *DEPRESION:*

La tristeza, la preocupación constante, la soledad, pueden provocar, lógicamente, una depresión en la que el cuidado se sienta desanimado, sin fuerzas, apático, nervioso, malhumorado, angustiado, sin apetito y con problemas de insomnio.

Es necesario tomar medidas urgentes para evitar en última instancia, impedirá que pueda cuidar del paciente.

En tal sentido, algunos cuidadores ingieren alcohol para ir aguantando y tranquilizantes para dormir, estas medidas solo aumentarán la depresión y la fatiga.

1.1.3. Hipótesis

“Los efectos psicológicos negativos pueden aparecer como consecuencia de la convivencia del cuidador con un paciente víctima de Alzheimer, pero no necesariamente en todos los casos”.

1.1.4 Delimitación

El trabajo de campo se realizó en la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, donde se evaluó a la población consistente en cuidadores familiares y/o cuidadores profesionales que asisten a capacitarse a las instalaciones de dicha institución para obtener los conocimientos teóricos y prácticos de cómo tratar con este tipo de pacientes, se estuvo observando el comportamiento y la interacción entre el grupo de veinte personas a las que se le aplicó la guía de encuesta y cuestionario para establecer un vínculo de confianza mutua y conocer necesidades que surgieran durante el transcurso del estudio.

Se estuvo trabajando con la población el mes de octubre y noviembre dos veces por mes debido a que solo se reúnen cada quincena. Luego de este tiempo se organizó la administración de los instrumentos los cuales se aplicaron a los participantes el día siete de mayo del presente año en las instalaciones de la institución con una duración de 15 minutos para la aplicación de cada instrumento de evaluación.

La población estaba conformada por un grupo de veinte cuidadores que tenían en común estar en estos momentos cuidando a un paciente de Alzheimer, por un tiempo no menor de seis meses, ocuparse la mayor parte del tiempo de atender a su familiar y asistir a la institución Grupo Ermita a recibir la asesoría.

Tomando la enfermedad de Alzheimer y los efectos psicológicos negativos que aparecen en los cuidadores tras la convivencia diaria con este tipo de pacientes fue la base fundamental para realizar este trabajo de investigación.

CAPÍTULO II

2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1. Técnicas

✓ De Muestreo:

El estudio de investigación se realizó en una de las dos instituciones que atiende a pacientes de la tercera edad que padecen de la enfermedad de tipo Alzheimer como lo es la: Asociación Grupo Ermita; ubicada en la ciudad capital.

El estudio que se llevo a cabo fue de carácter cuantitativo de tipo descriptivo, se necesitó de una muestra representativa para darle validez, la muestra estuvo integrada por un grupo de veinte personas, las personas con las que se trabajaron debieron tener como característica principal ser familiares cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer y/o cuidadores que convivan con el enfermo la mayor parte del tiempo posible, que asistieron a la institución a recibir la asesoría necesaria para el cuidado de este tipo de pacientes.

El tipo de muestreo que se utilizó para seleccionar la muestra fue el muestreo aleatorio simple, consistió en extraer de una población finita de N unidades, subpoblaciones de un tamaño fijado de antemano. Se numeraron las unidades de la población del 1 al N , y por medio de una tabla de números aleatorios o colocando los números 1 a N en una suma, se extrajeron sucesivamente N números. Las unidades que llevaron estos números constituyeron la muestra.

El método elegido debió de verificar que en cualquier fase de la obtención de la muestra cada individuo que no había sido elegida previamente, tenía la misma probabilidad de serlo.

✓ *De Recolección de Datos (o de información):*

Para el estudio se utilizó:

Observación: es un registro visual de lo que ocurre en el mundo real, en la evidencia empírica. Así toda observación; al igual que otros métodos o instrumentos para consignar información; requiere del sujeto que investiga la definición de los objetivos que persigue su investigación, determinar su unidad de observación, las condiciones en que asumirá la observación y las conductas que deberá registrar. Esta técnica se aplicó para poder describir las conductas observables de los sujetos que participaron en la muestra del estudio, para poder determinar que tan posible es identificar las reacciones de las personas ante los cuestionamientos y situaciones en las que interactúan diariamente.

Encuesta: es un conjunto de preguntas normalizadas dirigidas a una muestra representativa de la población o instituciones, con el fin de conocer estados de opinión o hechos específicos. Se utilizó para recolectar información preliminar sobre la enfermedad de Alzheimer, como evoluciona y afecta el convivir diario de los familiares cuidadores de este tipo de pacientes, de esa forma se pudo establecer los temas principales de estudio.

Cuestionario: El cuestionario es un documento formado por un conjunto de preguntas que deben estar redactadas de forma coherente, y organizadas, secuenciadas y estructuradas de acuerdo con una determinada planificación, con el fin de que sus respuestas nos puedan ofrecer toda la información que se precisa. El cuestionario se utilizó para verificar la información obtenida durante la encuesta y ampliar sobre el tema que se está investigando a través de esta técnica se obtuvieron los datos medibles más sobresalientes, como fueron los efectos negativos que afectan a los cuidadores.

- ✓ Análisis estadísticos, descripción e interpretación de datos:

Se utilizó la estadística descriptiva como herramienta de interpretación de los datos gráficos de la encuesta y el cuestionario para que ayudara a determinar que tanto le afecta a los familiares la convivencia diaria con un enfermo de Alzheimer.

Los resultados se interpretaron clasificando cada respuesta y calculando los porcentajes por medio de una regla de tres simple, para luego graficarlos una por una haciendo un análisis de cada uno de los ítems establecidos en la encuesta y el cuestionario, determinando así cuales fueron los efectos psicológicos negativos más sobresalientes durante el estudio.

2.2 Instrumentos

La guía de observación constaba de cinco aspectos generales los cuales se detectaron cuando las personas se encontraban contestando la encuesta o el cuestionario, para medir el grado de tensión o ansiedad que manejaban al plantear las preguntas de investigación, o en diversas situaciones que se presentaron durante la realización del estudio. (Ver anexo 1)

Se aplicó la encuesta a la muestra representativa de veinte personas que reunieron las características primordiales para el estudio, constaba de diez preguntas claves cuyas respuestas principales eran cerradas y a las que los encuestados tuvieron que responder con dos opciones "SI" y "NO", para poder categorizar los principales temas de investigación, de las diez preguntas se eligieron las seis preguntas de mayor relevancia para el estudio. (Ver anexo 2)

El cuestionario constaba de dieciocho preguntas clasificadas en una escala que iba desde el número cero que representaba que la situación planteada en la

pregunta era la que menos le estaba afectando a la persona hasta el número cuatro que era la situación más incomoda para la persona que estaba respondiendo los cuestionamientos, estos se referían a diversas situaciones que se presentan en las personas al estar al cuidado de este tipo de pacientes, cada una se refería a aspectos diversos con respuestas cerradas y cuatro posibles respuestas cada una, las cuales sirvieron para categorizar los efectos más comunes. (Ver anexo 3)

CAPÍTULO III

3. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la población

3.1.1 Características del lugar

El trabajo de investigación fue realizado en la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, que se dedica a dar información y enseñanza sobre lo que es la enfermedad de Alzheimer.

Surge en 1994, ante la necesidad inmediata que existía de atender no sólo clínicamente, también socialmente las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer, una persona agobiada, hoy miembro del Grupo Ermita, por no saber qué pasaba con un familiar, hace contacto con la Asociación Internacional para la enfermedad de Alzheimer (ADI por sus siglas en inglés), que para ese entonces tenía su sede en Chicago, Estados Unidos. A raíz de ese contacto, se empieza a crear y plasmar la idea de formar una Asociación, hoy legalmente establecida en Guatemala, que pudiera dar asistencia a la sociedad de alguna forma, tomando en cuenta la demanda y limitaciones propias del entorno del país. Así nació ERMITA.

En 1995 se hace contacto con personas que tenían o habían tenido familiares con esta enfermedad. Se conversó con médicos y profesionales que no dudaron en apoyar la iniciativa de formar la Asociación Grupo Ermita. En ese mismo año se hacen algunas presentaciones a la comunidad, entre las más relevantes, dos cursos de capacitación para cuidadores. A partir de ese año, se empieza a reunir el grupo de manera periódica para dar una estructura a la Asociación y continuar con el servicio a la comunidad.

En 1995 se envía la solicitud a ADI para que Guatemala sea aceptada como país miembro. En ese mismo año fueron aceptados como miembro provisional en la 11ava. Conferencia Internacional en Buenos Aires, Argentina, y en 1996 haciendo presencia en la 12ava. Conferencia Internacional en Jerusalén, Israel, y llenando los requisitos establecidos por ADI, es aceptada como miembros permanente. Pertenecer a ADI significa ante todo llevar a cabo actividades que orienten a la sociedad en la manera de enfrentar la enfermedad de Alzheimer, trabajando de la mano a nivel mundial, con la esperanza de encontrar pronto la cura.

3.1.2 Características de la población

Las personas que asisten a esta institución son personas que están interesadas en aprender y capacitarse sobre la enfermedad de Alzheimer, en su mayoría familiares desesperados que no saben que hacer o como tratar al paciente al presenciar que sus cambios emocionales son cada vez más frecuentes y no saben como actuar ante este tipo de situaciones.

En los grupos de apoyo se capacita a los cuidadores que se dedican de profesión a cuidar a este tipo de personas en casas de retiro y/o acilos para poder ser eficientes en su trabajo y brindar una mejor calidad de vida a los pacientes que tendrán a su cargo.

Básicamente se observa que las personas que asisten son familiares o cuidadores que están interesados en poder capacitarse y aprender sobre la enfermedad y como una forma de desahogo de su estrés al encontrar acá a profesionales de distintas áreas que les proporcionen el conocimiento necesario para su ardua labor.

3.2. Vaciado de la Información

A continuación se presentan los resultados del estudio de investigación realizado en la asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, titulado “Efectos Psicológicos Negativos en Familiares Cuidadores de Pacientes Geriátricos Víctimas de Alzheimer”.

3.2.1. Guía de Observación

La guía de observación se utilizó durante las visitas que se tuvieron a la institución antes de la aplicación de los instrumentos, durante el tiempo que se aplicó la encuesta y el cuestionario a la población que se estudió.

Los resultados obtenidos durante la aplicación de la guía fueron:

VARIABLE A OBSERVAR	COMPORTAMIENTO	SI	NO
Ansiedad	1. Se mueve constantemente durante la aplicación de los instrumentos	Si se movían constantemente	
Cuidado Personal	2. Su aspecto físico es el adecuado	Si no se notaba descuido personal de parte de las personas observadas.	
Estado Emocional	3. Se presenta desmotivado y sin ánimo, con síntomas depresivos.	Si la mayoría del tiempo se notaban desmotivados ante lo que descubrían sobre la enfermedad.	
Comunicación	4. Se comunica con las demás personas o se aparta constantemente.	Si se comportaban muy tolerantes y solidarias con las demás personas.	
Preocupación	5. Se encuentra preocupado, no se encuentra concentrado en lo que realiza sino pensativo constantemente	Ante los cuestionamientos se notaban preocupados por el futuro incierto de la enfermedad.	

Se puede concluir que tras la aplicación de la guía de observación se hace evidente que la carga que tiene un cuidador de este tipo de pacientes puede afectar mas a nivel personal que social porque las personas muchas veces pueden observarse muy bien, llevar la carga emocional por dentro lo que reflejo la aplicación de este instrumento de evaluación.

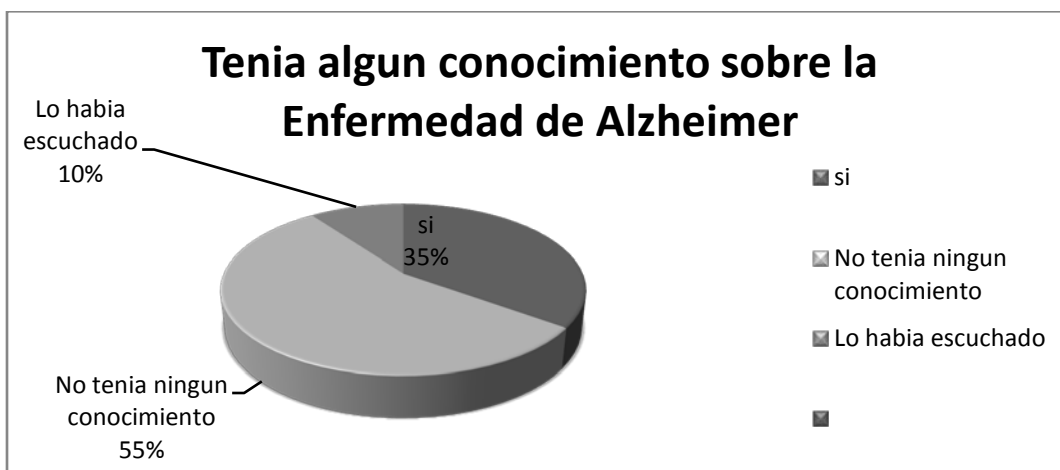
3.2.2. Encuesta

La encuesta se utilizó para poder establecer que tanto sabían las personas sobre la enfermedad de Alzheimer antes de que su familiar la padeciera. Establecer las unidades de análisis a tratar en el cuestionario, constó de diez preguntas de las cuales seis son las más importantes de analizar donde se obtuvieron los siguientes resultados.

PRESENTACION DE RESULTADOS

Pregunta No. 1

GRÁFICA NO. 1



FUENTE: Encuesta a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

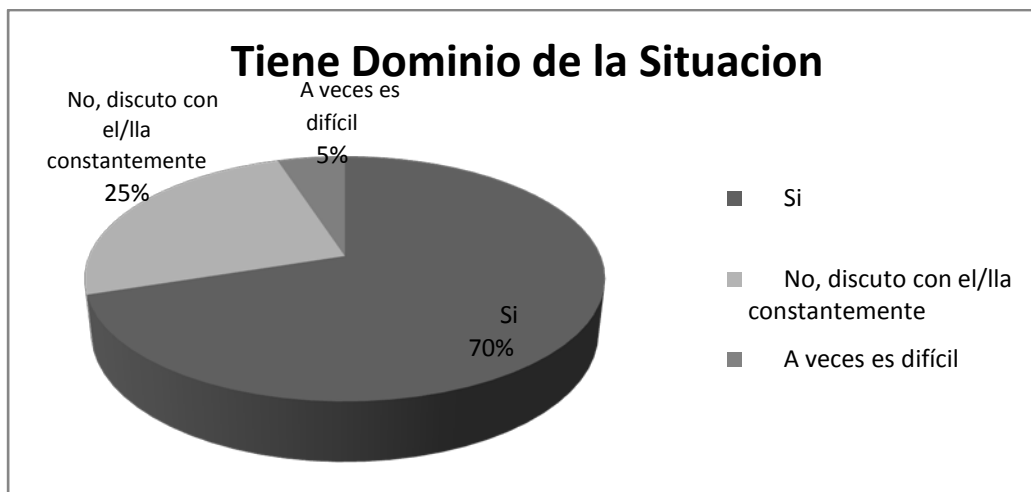
Análisis:

Esta pregunta es importante debido a que dependiendo del conocimiento que los cuidadores tenían sobre la enfermedad dependerá el grado de tolerancia que

pueden manifestar hacia su paciente antes del diagnóstico y/o durante su convivencia con el paciente. En la gráfica se ilustra que el 55% de la población no tenía conocimiento de la enfermedad de Alzheimer y tan solo un 10% si la había escuchado antes sin necesidad de tener un paciente a su cargo terminando con un 35% de la población que si sabía sobre ella. Lo que nos muestra que la enfermedad de Alzheimer es muy desconocida a nivel de nación y por ende a nivel población en general, por lo que es necesaria una mayor divulgación sobre la enfermedad.

Pregunta No. 5

GRÁFICA No. 2



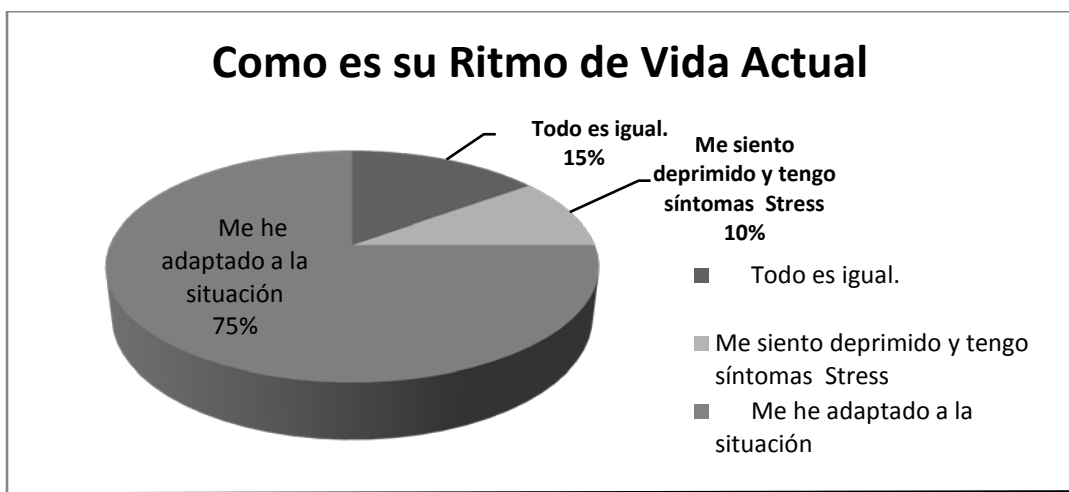
FUENTE: Encuesta a personas que asisten a la
Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

Análisis

En esta pregunta se resalta la importancia de la paciencia puede llegar a tener sobre la situación al hacerse cargo de una persona con Alzheimer, debido a que muchas veces se pierde el control y puede llegar a afectar la relación del cuidador hacia el paciente. Según muestra la gráfica el 70% de las personas tienen dominio de la situación a pesar de ser una ardua tarea, la de ser cuidador, un 25% afirma que si discute con su paciente constantemente y un 5% opina que a veces es difícil tener el dominio debido a los cambios conductuales del paciente a su cargo, en general se puede afirmar que si se puede tener dominio siempre y cuando el cuidador tenga mucha paciencia y vocación.

Pregunta No. 6

GRÁFICA No. 3



FUENTE: Encuesta a personas que asisten a la
Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

Análisis:

Se necesita conocer como ha cambiado o que tanto le ha afectado al cuidador su nuevo rol si se ha adaptado a la situación o existen algunos efectos secundarios tras asumir su rol como cuidador debido a las nuevas responsabilidades adquiridas. Según se muestra en la gráfica un 75% de las personas encuestadas afirma que se ha adaptado a la situación de ser un cuidador un 15% dice que todo sigue siendo igual que antes de ser un cuidador y un 10% se siente deprimido y con síntomas de stress tras su nueva condición de cuidador. Lo que nos refleja esta información es que la mayoría de personas puede superar una situación negativa al tener una buena salud mental por lo que es importante recibir ayuda profesional para poder superarlos.

Pregunta No. 7



GRÁFICA No.4

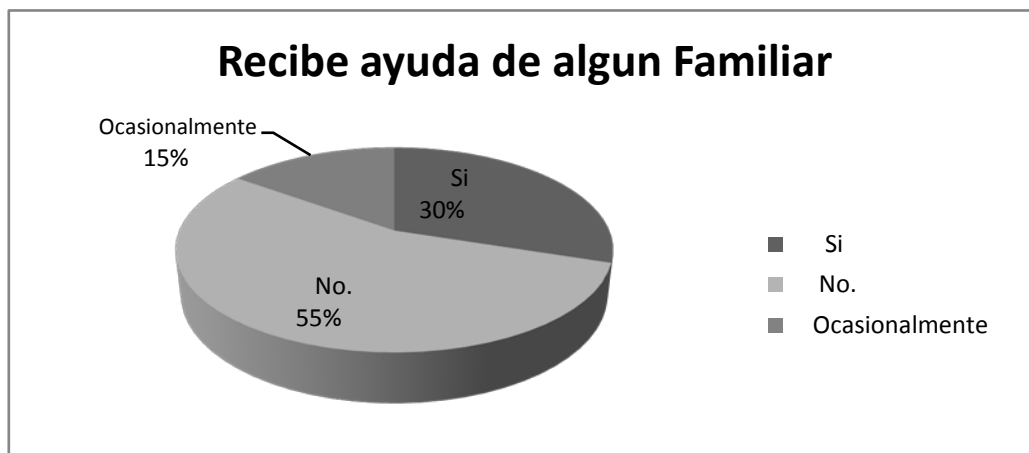
FUENTE: Encuesta a personas que asisten a la
Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

Análisis:

Al referirse al tiempo que el cuidador dedica a su vida personal podremos saber cual es el tiempo libre que tiene para dedicarse a su vida cotidiana, porque de esa forma se liberará un poco de su carga emocional y no perderá sus amistades y sus relaciones familiares por dedicar su mayor parte del tiempo a su paciente. Según se muestra en la gráfica que un 89% de los cuidadores encuestados le dedica poco tiempo a su vida personal, tan solo un 11% de ellos afirma que le dedican mucho tiempo a su vida. Lo que nos ilustra la información anterior es que los cuidadores padecen de soledad al no tener tiempo para dedicarse a si mismos por ende pueden sufrir de depresión, ira, frustración entre otros síntomas por lo que es importante que los cuidadores dediquen mas tiempo a sus actividades sociales para conservar una buena salud mental.

Pregunta No. 9

GRÁFICA No. 5



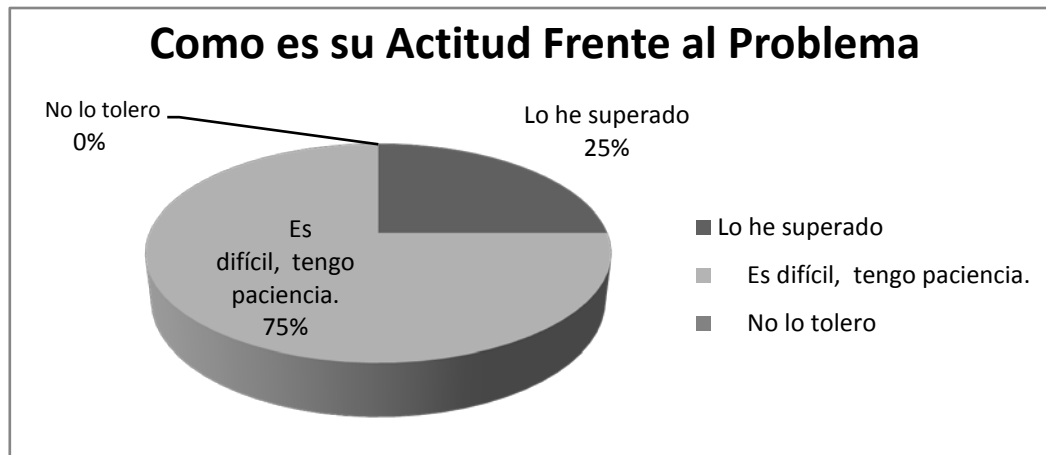
FUENTE: Encuesta a personas que asisten a la
Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

Análisis:

Este aspecto es fundamental para determinar que tanta carga tiene el cuidador porque si es la única persona que se mantiene con el paciente sin recibir ayuda crecerá el nivel de estrés que manejan. Según se muestra en la gráfica el 55% de los cuidadores afirma que no recibe ningún tipo de ayuda de sus familiares, el 30% dice que si la recibe y un 15% ocasionalmente tiene algún tipo de ayuda de sus familiares para dedicarle tiempo a su vida. Lo que nos refleja la información es que los cuidadores al no recibir ayuda de ninguno de sus familiares acumulan tensión, cansancio, estrés, lo que puede derivar en ira hacia el paciente, frustración hacia su vida, desesperación por no poder hacer nada ajeno a cuidar al paciente entre otros por ende una mala salud mental.

Pregunta No. 10

GRÁFICA No. 6



FUENTE: Encuesta a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

Análisis:

Esta pregunta servirá para poder darnos cuenta de que tanto le afecta al cuidador estar bajo la responsabilidad de cuidar a su familiar. Según nos muestra la gráfica el 75% de los cuidadores encuestados afirma que es difícil cuidar a su paciente pero tiene paciencia, el 25% de ellos opina que lo ha superado tras su convivencia diaria con el problema. Según la información anterior los cuidadores han logrado superar la etapa de depresión, ira, desesperación, frustración para dar lugar a la paciencia al tener que cuidar al paciente a su cargo reconociendo que es difícil la tarea pero no imposible debido a que cuentan con el amor y la comprensión necesario como para dedicarse el tiempo completo y afirmando que cuidar a su familiar resulta una tarea muy linda y agradable sabiendo tomar el lado positivo de las cosas y no rendirse nunca luchando día con día para mejorar la calidad de vida de su paciente.

Análisis Global de la Encuesta

Después del análisis de la encuesta se evidencia que las personas cuidadoras de este tipo de pacientes no se imaginaron cuan difícil y estresante puede ser esta tarea por no tener la suficiente información de la enfermedad. En las seis preguntas anteriores se puede concluir que la enfermedad de Alzheimer es una

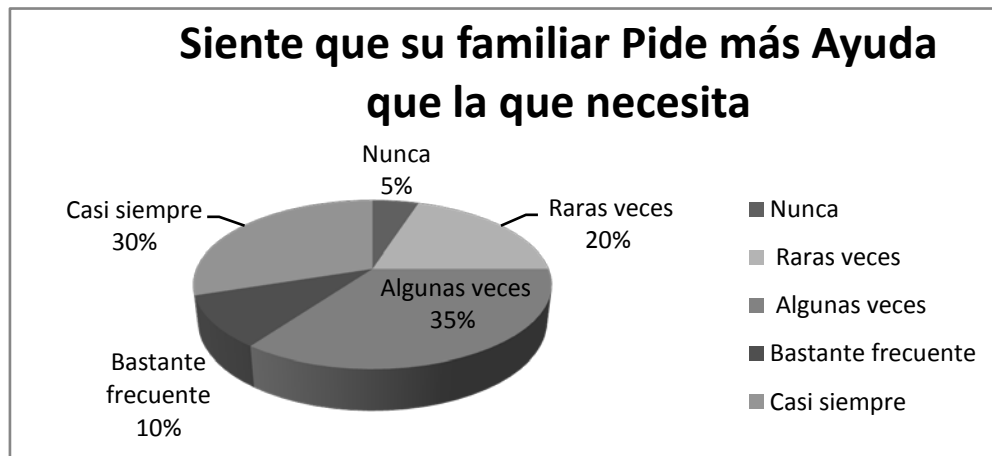
enfermedad que requiere mucho sacrificio y dedicación, es necesario que las personas se identifiquen de una mejor forma con el tema.

3.2.3. Cuestionario

El cuestionario se utilizó para determinar que tanto le afecta a los cuidadores de los pacientes con Alzheimer la convivencia diaria, y para clasificar los efectos psicológicos negativos y clasificarlos desde el que mayor impacto tiene hasta el que menos afecta a las personas en su labor de cuidador. A continuación se detalla cada una de las respuestas obtenidas tras la aplicación del cuestionario Zarit y Zarit especialmente destinado para conocer que sienten las personas al tener a su cargo a otra persona. Se obtuvieron los siguientes resultados.

Pregunta No. 1

GRÁFICA No. 7



FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

Análisis

Esta pregunta es importante debido a que el paciente muchas veces se vuelve dependiente del cuidador por lo que el realiza todas las actividades que el paciente realizaba antes de padecer Alzheimer atendándole todo el tiempo. Según muestra la gráfica el 33% de los encuestados opina que algunas veces su paciente pide mas ayuda de la necesaria por lo que pueden padecer de ira o frustración al tener que cumplir con todos los deseos de su paciente, el 30% dice que casi siempre es así por consiguiente esto dependerá del grado de tolerancia

que presente cada cuidador en especial por lo que será necesario desarrollar la paciencia del cuidador, el 20% opina que raras veces, por otra parte el 10 y el 5% opinan que bastante frecuente o nunca piden ayuda de más, dependiendo esta condición de la experiencia porque no todos los pacientes pueden volverse una carga, los cuidadores pueden amar a su familiar y por ello tienen el suficiente amor y tolerancia para poder hacerse cargo de ellos sin considerarlos un estorbo necesariamente.

Pregunta No. 3

GRÁFICA No. 8



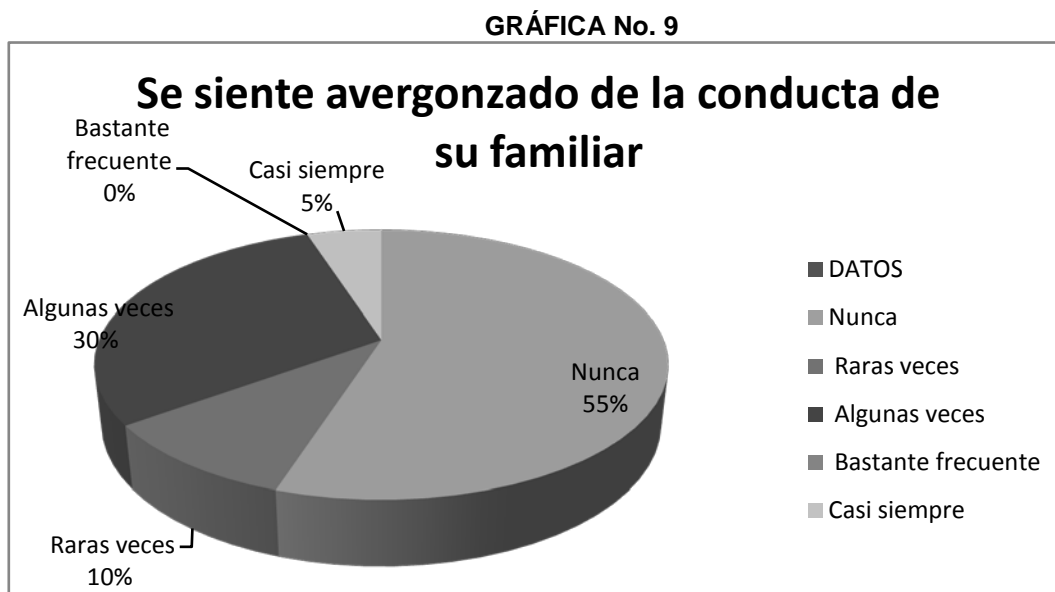
FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

Análisis:

Esta pregunta es importante porque refleja el estrés que puede llegar a sentir el cuidador por no tener el tiempo necesario para dedicarle a su esposo, hijos y trabajo. Según se muestra en la gráfica el 50% de los encuestados opina que algunas veces si se siente estresado por la situación, dependiendo esto de los factores tiempo que tienen que dedicarle a diversas actividades, responsabilidades, falta de comunicación con sus amistades, entre otras, provocando estrés y frustración al no tener tiempo para dedicarle a su propia vida, el 15% por otra parte dice que raras veces o nunca pueden presentar estrés, el 10% cree que bastante frecuente o casi siempre tienden a presentar estrés, por lo que se puede inferir que este porcentaje de personas si cuentan

con suficiente tiempo y/o un poco de ayuda por lo que tienen buena organización y distribución de su tiempo fortaleciendo en ellos la tolerancia y satisfacción de compartir al lado de su familiar el mayor tiempo posible sin ningún tipo de inconformidad .

Pregunta No. 4



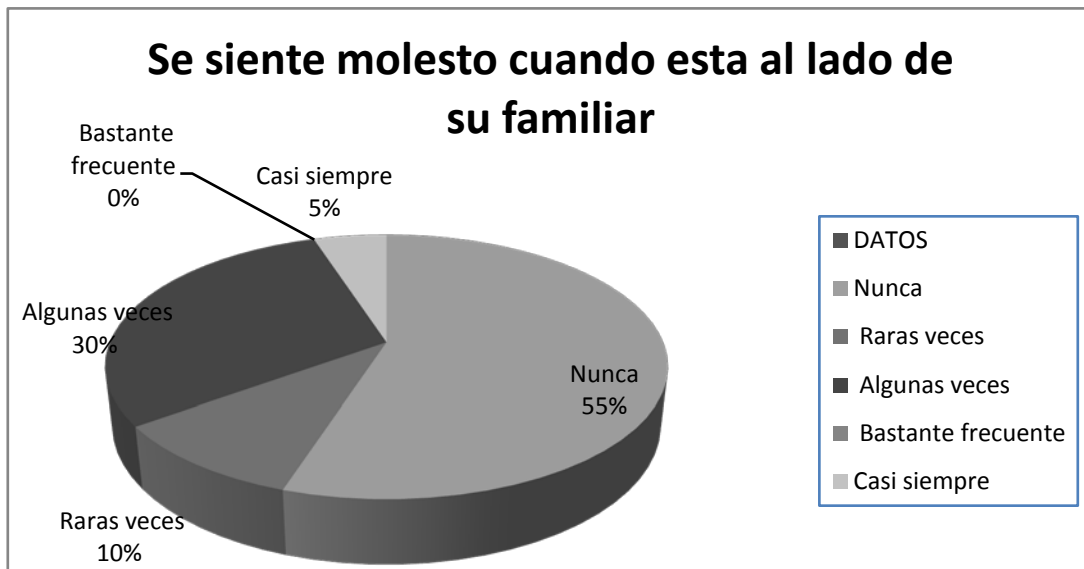
FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

Análisis:

Determinara a que grado llega la falta de socialización del cuidador por el hecho que nadie se de cuenta de que su familiar esta enfermo. Según muestra la gráfica el 10% de los encuestados opina que raras veces se siente avergonzado de la conducta de su familiar, debido a que quizás pueden evitar una conducta inapropiada o han aprendido a dominar la situación en el momento en que ocurre, evitando pasar una mayor vergüenza, el 75% dice que nunca la ha sentido y el 10% opina que algunas veces la siente, por lo que podemos inferir que en lugar de sentir vergüenza por invitar a alguien a su hogar o llevarlo de paseo se sienten orgullosos por cuidar y apoyar a cuidar al paciente a pesar de padecer este tipo de enfermedad por lo que sienten satisfacción al ser un cuidador lo que a la vez resultara positivo en su ardua tarea cotidiana.

Pregunta No.5

GRÁFICA No. 10



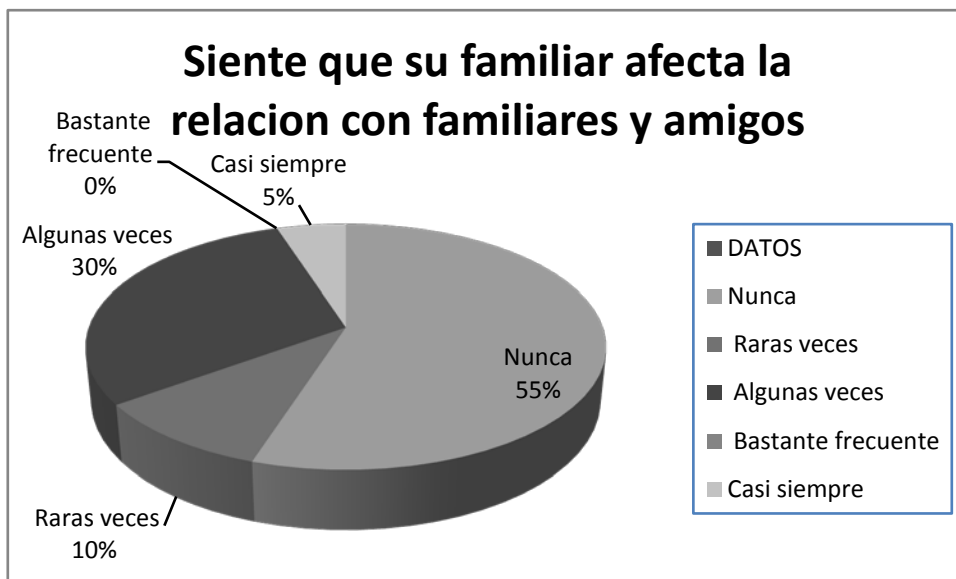
FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

Análisis:

En esta pregunta se reflejan los sentimientos de ira que puede llegar a presentar el cuidador por el paciente por atenderlo la mayor parte del tiempo. Según muestra la gráfica el 10% de los encuestados afirma que raras veces sienten rabia hacia su familiar teniendo mayoritariamente sentimientos de paciencia y comprensión por entender que el enfermo no sabe lo que hace y como tal no es responsable de sus acciones, el 75% piensa que nunca la ha sentido debido a que se siente satisfecho y domina al cien por ciento la situación por ende teniendo la satisfacción de darle el amor y comprensión que se merece, el 10% afirma que algunas veces sienten rabia por su familiar enfermo, debido a que sienten frustración por ver que no pueden mejorar la condición del paciente por más que quieran y eso a la vez les desespera por no poder atender su vida social viviendo solo al lado de su familiar y el 5% que si sienten casi siempre ira por su familiar, porque sienten que su familiar les genera solo preocupaciones y quisieran dejarlo con otra persona sintiendo soledad por no poder gozar su vida al máximo y descuidando otros ámbitos de su vida laboral, social, personal y familiar por lo que rematan con el enfermo tratándole mal y no atendiéndole como realmente deberían.

Pregunta No. 6

GRÁFICA No. 11



FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

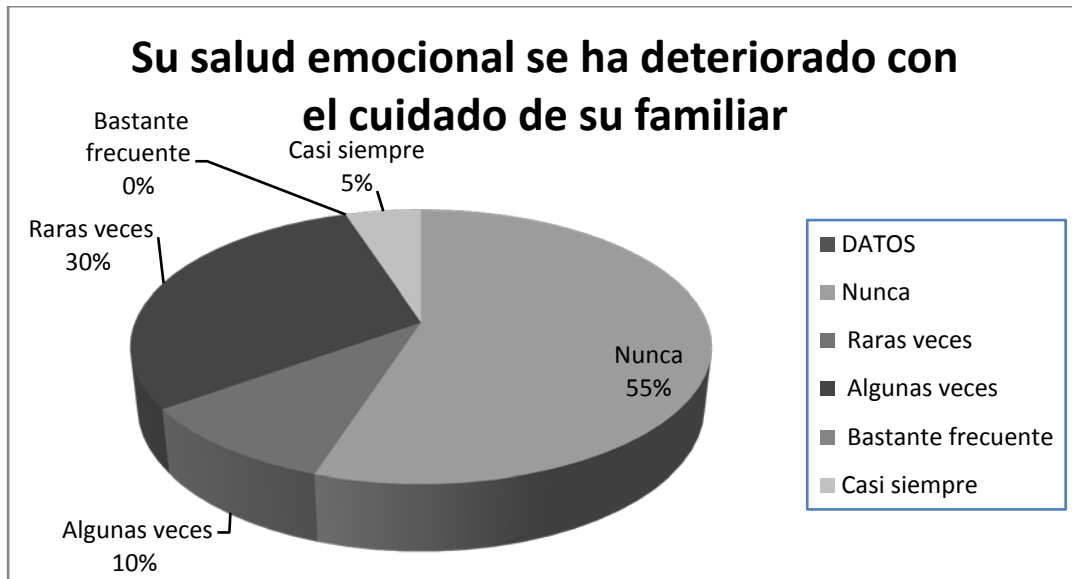
Análisis:

Es importante conocer como afecta según el cuidador su vida social y familiar el cuidar a su familiar. Según muestra la gráfica el 45% de los encuestados afirma que algunas veces siente que le afecta el cuidar a su familiar a nivel social y familiar, debido a que su familia debería ser lo más importante para él/lla y por tener que cuidar a su familiar siente ira, desesperación y frustración por tener que descuidarlos, dejando a un lado de igual manera su vida social por no poder invitar a un amigo o el simple hecho de salir a caminar y tomar aire fresco sin la preocupación de que su familiar depende de él, un 35%-de los encuestados opina que nunca le afecta, porque cuentan con el apoyo de toda su familia y sus amigos se han adaptado a su nuevo ritmo de vida no exigiéndoles tiempo de mas debido a que saben lo difícil que es cuidar a su familiar por lo que el cuidador siente satisfacción con su rol cotidiano siendo esto positivo para la relación cuidador paciente o viceversa, el 10% cree que raras veces y el 10% siente que si le afecta muy frecuente el cuidar a su familiar, estos dos ámbitos son importantes porque el cuidador siente cierto grado de estrés y desesperación muy a menudo porque tiene que estar atendiendo a su familiar todo el día lo que le implica descuidar completamente los ámbitos familiar,

laboral y social por lo que no siempre están conformes con su rol de cuidadores, desarrollando muchas veces frustración y enojo hacia el enfermo.

Pregunta No. 10

GRÁFICA No. 12



FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

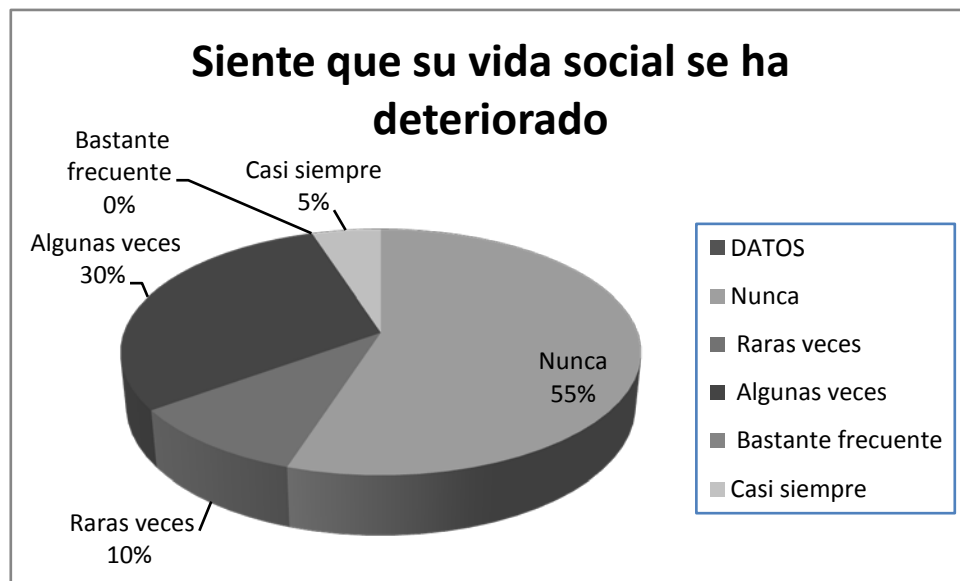
Análisis:

Esta pregunta es importante para saber que tanto le afecta al cuidador permanecer con el paciente la mayor parte del tiempo a nivel emocional, debido a que no realiza ninguna otra actividad adicional. Según muestra la gráfica el 30% de los encuestados afirma que raras veces le afecta permanecer todo el día con su familiar enfermo, debido a que cuentan con la paciencia necesaria para que no les afecte la convivencia diaria y aparte cuentan con una buena salud mental lo que influye en que no se aburran, desesperen o frustren por permanecer al cuidado de su familiar, el 45% opina que nunca se siente alterado a nivel emocional, porque simplemente se ha adaptado a su situación de cuidador y no le afecta porque se siente satisfecho y cuenta con la ayuda de su familia, quienes le colaboran para que se sientan felices por poder tener a su cargo a su familiar y brindarle la atención necesaria y el amor que se merecen, el 25% cree que algunas veces le afecta pero que no es de gran importancia y

un 10% que si sienten frecuentemente un deterioro emocional, en estos dos se revela la poca tolerancia o desesperación de los cuidadores por tener a su cargo al paciente, desarrollando una relación negativa por sentirse insatisfecho de su tarea cotidiana, dando como resultado estrés, ira, desesperación, falta de afecto hacia el paciente, cambios de humor constantes, deseos de dejar a cargo de alguien m,as a su familiar, soledad, depresión entre otras.

Pregunta No. 12

GRÁFICA No. 13



FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

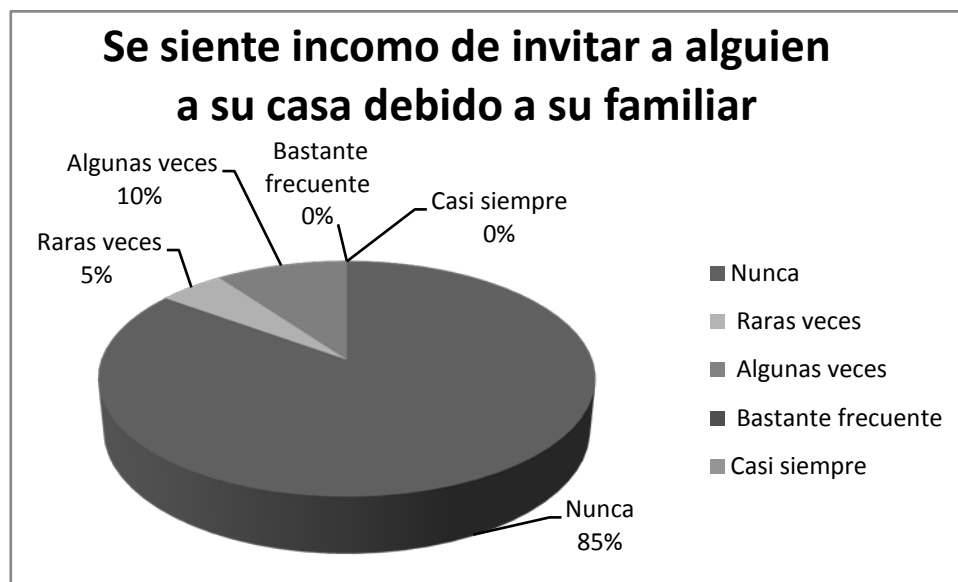
Análisis:

Esta pregunta es importante debido a que la vida social del cuidador muchas veces sufre algún tipo de deterioro por no tener la libertad de atender como antes a sus amigos y conocidos. Según muestra la gráfica 10% de los encuestados afirman que raras veces sienten que perdieron su vida social por cuidar a su familiar, debido a que cuentan con una buena comunicación con sus amigos o vecinos los cuales se ocupan de él y el cuidador sale de vez en cuando habla por teléfono, se mantiene informado de lo que ocurre en el vecindario por lo que se siente incluido en lo que pasa a su alrededor, el 55% nunca han sentido que se ha deteriorado en su vida social porque cuenta con una buena comunicación con sus compañeros de trabajo, vecino y amigos por lo que no se sienten frustrados por cuidar a su familiar, el 30% opinan que algunas veces ha

sucedido, debido a que sienten soledad por no comunicarse con sus amigos o no salir a reuniones, fiestas, entre otros a las que antes asistían por su nuevo rol de cuidador, el 5% opinan que casi siempre se sienten así opinan que bastante frecuente ocurre esta situación, debido a que se sienten aislados y/o excluidos del grupo de amigos o vecinos que antes con una mayor frecuencia le invitaban a salir por lo que sienten frustración, vergüenza por no poder invitar a nadie a su casa, soledad por esa falta de comunicación, desesperación por no cambiar su situación y por no recibir ayuda de los demás familiares, rabia hacia el paciente por ser el único con el que pueden descargarla.

Pregunta No. 13

GRÁFICA No. 14



FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

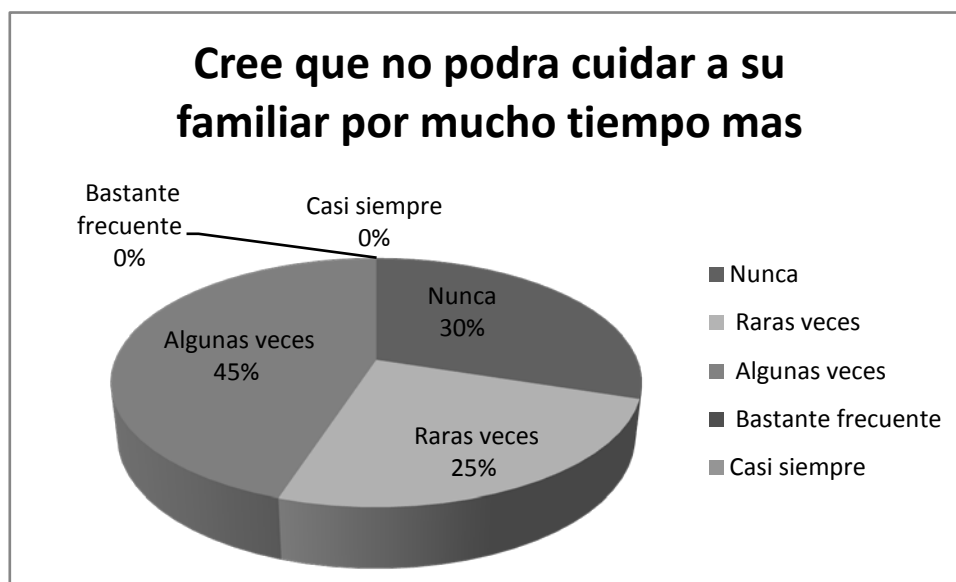
Análisis:

esta pregunta es importante debido a que los cuidadores algunas veces se aíslan debido a que sienten vergüenza de que sus amigos o conocidos vean a su familiar enfermo y sientan lastima por ellos. Según muestra la gráfica el 85% afirman que nunca han sentido vergüenza de invitar a alguien a su casa, debido a que se sienten capaces de dominar la situación independientemente de lo que sus amigos o conocidos piensen se sienten orgullosos de su papel y no se avergüenzan de la condición de su familiar por el contrario les gusta que sus amigos aprendan a convivir con este tipo de personas y lo ven como una manera

de divulgación, el 10% opina que algunas veces la ha sentido y el 5% cree que raras veces se frecuente el sentimiento de vergüenza por su familiar, debido a que si pueden sentir en algunas ocasiones vergüenza de las actitudes y comportamientos de su familiar y sienten que sus amigos pueden burlarse de ellos por tener este tipo de rol, prefieren aislarse y frustrarse con la situación que enfrentar la realidad de que es una enfermedad que puede padecer cualquier persona.

Pregunta No. 15

GRÁFICA No. 15



FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

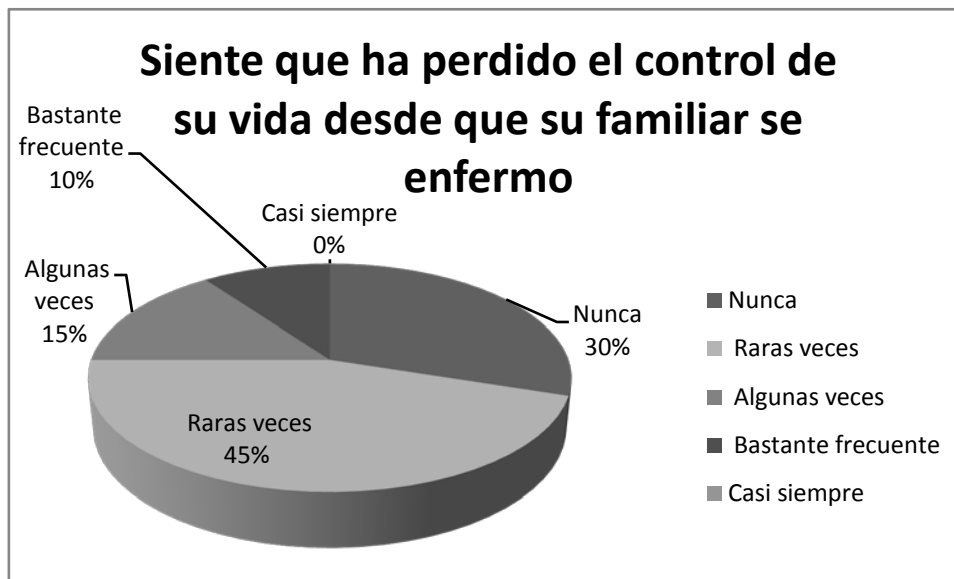
Análisis:

En esta pregunta se refleja el sentimiento de estrés que puede afectar al cuidador e influir para que abandone su condición de cuidador y deje a su familiar a cargo de alguna otra persona. Como podemos apreciar en la gráfica el 25% de los encuestados afirma que raras veces han pensado en abandonar su papel de cuidador, porque han podido desarrollar el amor y la comprensión necesaria para cuidar a este tipo de pacientes entendiendo que su papel de cuidador no debe de afectar su vida personal y por ende cuentan con el suficiente coraje para superar los momentos de crisis que pudieran aparecer, el 30% nunca lo ha pensado, siendo esto positivo para la relación con su paciente

porque no ven en este trabajo una carga emocional si no por el contrario poseen un adecuado balance emocional, contando con paciencia, comprensión, afecto, ternura que son necesarios para poder tomar esta responsabilidad de ser un cuidador, el 5% opina que muy frecuentemente lo piensa, debido que para ellos el cuidar a su familiar les significa un desgaste emocional, acompañado de estrés, fatiga, cansancio, desesperación, ira, depresión, soledad y abandono a su propia vida siendo esto todo lo contrario a lo esperado de un cuidador por lo que no creen aguantar mucho más tiempo del que ya han ejercido su rol.

Pregunta No. 16

GRÁFICA No. 16



FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

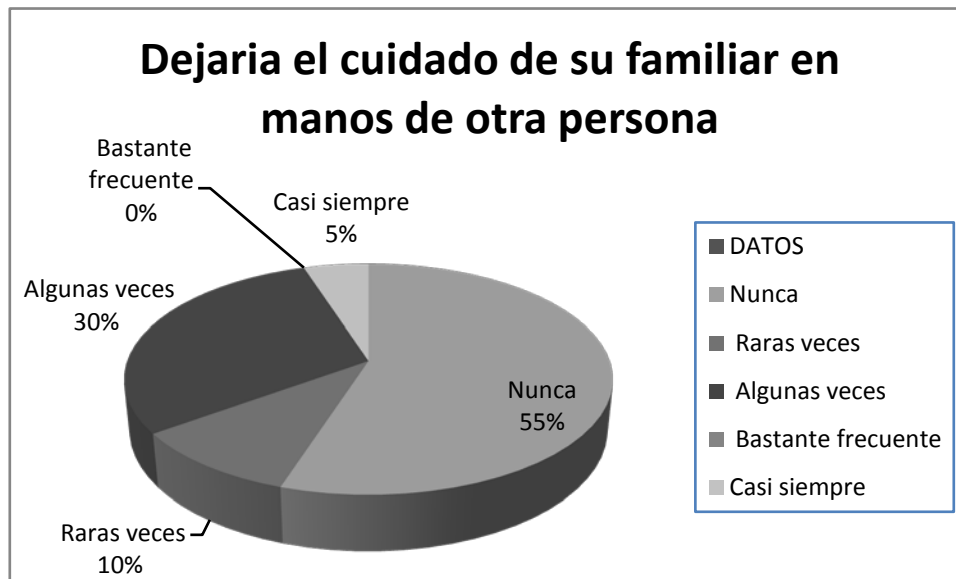
Análisis:

En esta pregunta se refleja a que grado le puede estar afectando al cuidador su convivencia diaria con el paciente hasta llegar a perder el control de su vida por vivir abnegadamente la del paciente y ocuparse solamente de el y no preocuparse por su vida a nivel social, laboral y familiar. Según muestra la gráfica el 45% de los encuestados afirma que raras veces a sentido que ha perdido el control de su vida debido a que poseen la paciencia y comprensión necesarias para poder llevar a cabo su tarea de cuidadores dedicándole el tiempo adecuado tanto a la tarea de cuidador como la de ama de casa o trabajador sin descuidar ningún ámbito de su diario vivir, el 30% nunca lo ha

sentido debido a que su tiempo esta bien organizado cuenta con la ayuda de todos los que le rodean por lo que su vida sigue siendo plena para el o ella, no necesitando de alguien que cuide a su familiar porque el tiene la capacidad y la preparación adecuada para convivir con el sin descuidar su propia vida, el 15% alguna vez ha pensado que si lo pierde y el 10% cree que muy frecuentemente sucede por no ocuparse de su propia vida, debido a que sienten frustración y desesperación por no encontrar ninguna ayuda de parte de su familia, soledad por no poder salir a ningún lugar, preocupación por no tener claro que pasará más adelante, depresión e ira por mantenerse todo el tiempo en casa sin ninguna otra actividad, entre otras que interfieren con una relación positiva hacia su paciente.

Pregunta No. 17

GRÁFICA No. 17



FUENTE: Cuestionario Zarit y Zarit a personas que asisten a la Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala, Mayo de 2011

Análisis:

En esta pregunta podemos observar si el cuidador siente que su estrés es superior a su deseo de cuidar a su familiar enfermo, lo que puede afectarle más adelante al generar culpa o desesperación por creer que no fue lo suficientemente tolerante para cuidarlo. Según se observa en la gráfica el 55% de los encuestados afirma que nunca dejarían a cargo de otra persona a su familiar, porque ellos cuentan con todo el conocimiento para atenderle

correctamente, ya se han adaptado a la situación y no desearían que su familiar sufra con otra persona que quizá no tenga la misma paciencia, amor, el 30% opina que algunas veces lo ha considerado por la misma desesperación que puede sentir al estar todo el día con su familiar sin contar con un tiempo libre para dedicarle a su vida, sintiéndose encerrado en cuatro paredes, sin encontrarle el lado positivo a su noble tarea, el 10% raras veces lo ha pensado y el 5% casi siempre quisiera dejar de ser el cuidador principal de su familiar y dejar su cargo a alguien más quizás por el estrés que maneja, acompañado de la frustración, rabia, depresión, soledad, por no contar con un tiempo libre para dedicar a su vida y sus propios intereses los cuales tenía anteriormente y después de que su familiar se enfermo ya no pudo realizar de la misma forma que antes, por tener la responsabilidad del paciente.

Análisis del cuestionario

Después de la aplicación del cuestionario podemos concluir que el estrés es el que mas afecta a los cuidadores de los pacientes victimas de Alzheimer debido a que tras analizar cada una de las respuestas encontramos que muchas veces los cuidadores no desean dejar a cargo de alguien más a su paciente debido a que ellos son los que tienen el conocimiento para atender adecuadamente a la persona, según se evidencia en las gráficas aunque es cierto que muchas veces sienten que su vida social está deteriorada no cambiarían su rol de cuidador , por sentir incertidumbre sobre qué será lo que puede pasarle a su familiar más adelante.

Es por esa razón que los cuidadores muchas veces pierden su propia vida por vivir la del paciente, muchas veces se cree que solo el paciente tiene dependencia a su cuidador, otras veces es el cuidador el que se vuelve dependiente de cuidar a su paciente porque siente cierta responsabilidad y cree que nadie más lo puede cuidar igual que ellos lo que muchas veces es erróneo porque será una posibilidad de poder darse un respiro en su vida a nivel emocional.

3.2.3. Interpretación Final o Análisis Global

Tras el análisis de todos los instrumentos de investigación utilizados podemos inferir que:

La convivencia de los cuidadores con este tipo de pacientes trae consigo una carga emocional bastante considerable porque al asumir esta responsabilidad muchas veces el cuidador pierde el sentido de que hacer o como actuar ante distintas situaciones, al aplicar la encuesta y la guía de observación se puede apreciar que las personas conocen algunas cosas sobre la enfermedad, no están enterados de cómo evoluciona y de cuáles son los cuidados principales de los pacientes de Alzheimer.

Al indagar sobre los principales temas relacionados sobre la enfermedad se ve que los cuidadores no estaban enterados y tuvieron que asistir a la institución Grupo Ermita para poder adquirir los conocimientos adecuados para cuidar a sus pacientes.

En la guía de observación se notó que las personas viven preocupadas constantemente sobre el futuro de su familiar pero definitivamente necesitan intercambiar experiencias con otros cuidadores que viven en situaciones iguales o parecidas a las de ellas pudiendo observarse que ese tipo de experiencia es de mucho confort para los cuidadores al descargar todas las dudas y sentimientos que poseen al cuidar a sus familiares y/o pacientes.

Al analizar el cuestionario se puede observar que en los cuestionamientos los cuidadores expresan diversidad de respuestas predominando las preguntas en las cuales la mayoría de veces de una u otra manera se sienten estresados, con desesperación, enojo entre otros, a pesar de todo eso nunca dejarían el cuidado de su familiar a otra persona porque el amor y su cercanía con el paciente les impide abandonarlo a su suerte y prefieren cuidarlo a pesar que afecte su vida cotidiana y su esta emocional.

Después de lo anterior se descarta la hipótesis inicial de que todos los cuidadores de un paciente víctima de Alzheimer desarrollan efectos psicológicos negativos por convivir diariamente con los pacientes, debido a que el ser cuidador de este tipo de paciente afecta pero no necesariamente en todos los casos, el amor y la paciencia que los cuidadores sienten y la actitud con la que se enfrenten a la enfermedad es de vital importancia.

Es una satisfacción que se vive como una oportunidad para poder devolver amor a esa persona que a lo largo de su existencia se dedicó a darnos amor y protección. De esto deriva la importancia de recibir atención y ayuda tanto de un médico especialista en el tema y asistir a grupos que se dediquen a dar información y asesoría a el cuidador para que sepa que le espera y como reaccionar ante diferentes situaciones.

Después de elaborado el estudio se puede clasificar los efectos psicológicos negativos de la siguiente manera: el estrés, soledad, ansiedad, ira, desesperación y vergüenza, apareciendo por último la culpa al recordarse que no tuvo todo lo necesario para hacer que la vida del paciente fuera plena y ahora que ya no está se arrepiente de no haber tenido el conocimiento necesario para atenderle.

CAPITULO IV

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

Después de la elaboración del presente estudio de investigación se puede concluir lo siguiente:

1. La enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia muy frecuente en los adultos mayores, silenciosamente avanza hasta terminar por limitarlos a tener una vida plena, es por ello imperante el diagnóstico y tratamiento oportuno para evitar un maltrato físico y emocional más adelante.
2. Con el paso del tiempo esta enfermedad silenciosa puede llegar a convertirse en una pesadilla, para la persona que la padece como para los familiares debido a que la persona al desconocer su mal se preocupa por el desconcierto que provoca en ella estar olvidando cosas, desconociendo su propio hogar, sintiendo que su vida se está desvaneciendo al sentirse un estorbo más en la familia y poniéndose a la defensiva porque piensa que todos le quieren hacer daño.
3. El convertirse en cuidador de un paciente víctima de Alzheimer no es para nada un panorama positivo debido a que la persona que asumirá esta tarea debe tener una salud mental adecuada para afrontar de forma positiva y optimista este trabajo.
4. Se puede afirmar que los cuidadores de los pacientes víctimas de Alzheimer pueden sufrir de efectos psicológicos negativos, no necesariamente en todos los casos. Para evitar efectos psicológicos adversos el cuidador primario debe estar bien informado y participar en grupos de apoyo, dar el amor y la comprensión que son dos fortalezas para enfrentar la enfermedad de un ser querido, no solo de parte de el

cuidador, de la familia entera que será la encargada de cuidar y proveer de todo lo necesario en sus últimos años de vida a la persona que en muchas ocasiones es el padre o madre del cuidador.

5. Los efectos psicológicos negativos son comunes al cuidar a un adulto mayor debido a que se hace más difícil cubrir sus necesidades, físicas como en el cuidado de todas sus cosas debido a que ellos no tienen la misma capacidad que antes tenían para valerse por ellos mismos; después de elaborado el estudio podemos clasificarlos de la siguiente manera: estrés es el que más afecta a los cuidadores al tener que dedicar mayoritariamente su tiempo a la tarea de atender al paciente a cargo, ansiedad que es ese sentimiento de desesperación por no saber qué hacer en momentos de crisis al no tener el conocimiento necesario sobre la enfermedad, soledad al no tener mayor actividad y perder su propia vida por dedicársela a su familiar y/o paciente a su cargo, la ira, desesperación y vergüenza por no aceptar que su familiar es mas que una carga un ser que aunque no se valga por si mismo tiene sentimientos.
6. La Escuela de Psicología como ente encargado de la salud mental tiene que implementar programas que apoyen a las personas con este tipo de dificultades no solo en el área de la demencia tipo Alzheimer, otro tipo de enfermedades que requieran del cuidado necesario debido a que en Guatemala como país la mayoría de las personas desconocen sobre estos temas por la poca divulgación e importancia que se le da a la buena salud mental, relegando toda enfermedad al área física y si no es lo físico recurrir a otro tipo de alternativas místico religiosas.
7. La Asociación Grupo Ermita es la única institución preocupada a fondo por dar a conocer la enfermedad de Alzheimer e instruir a las personas sobre los cuidados de este tipo de pacientes, es imperante divulgar sobre

esta enfermedades y la institución implemente un espacio para brindar apoyo psicológico a las familias que desconocen sobre la existencia de esta enfermedad, preocupándose por establecer programas y talleres enfocados a la salud mental, y dejen a un lado la típica ideología de que el psicólogo sirve para los locos porque no es verdad un psicólogo es el encargado de dar apoyo a las personas que lo necesiten sean o no sean afectadas por una enfermedad mental.

8. La realización de este trabajo sirvió para darse cuenta en que los ancianos muchas veces sufren de discriminación al tener esta enfermedad porque sus familias se avergüenzan de sus reacciones violentas, berrinches y acciones inapropiadas en los lugares públicos, los mantienen encerrados alejados de las demás personas; siendo esto totalmente inapropiado porque podrán perder sus recuerdos, seguirán sintiendo y viviendo aunque en un mundo diferente y alejados muchas veces de la realidad, no dejen de sonreír, desean respirar aire fresco, comer un helado y recibir todo el amor y el cuidado que ellos nos dieron alguna vez.

4.2. Recomendaciones

Después de realizado el trabajo de investigación podemos recomendar en base al análisis de los instrumentos lo siguiente:

1. Tomar en cuenta los síntomas de la enfermedad de Alzheimer para poder hacer un diagnostico adecuado de la enfermedad, debido a que esta demencia es muy comúnmente confundida en sus inicios con el Parkinson o con algún otro tipo de demencia degenerativa en su etapa inicial, es necesario que los especialistas se capaciten adecuadamente y tomen en cuenta las evaluaciones antes de descartar que la persona padece o no esta enfermedad debido a que puede hacer la diferencia en su tratamiento.
2. Divulgar y dar a conocer a la población sobre la enfermedad de Alzheimer debido a que es cada vez mayor el índice de padecimiento dentro de la población de 60 años en adelante y todos algún día estaremos en riesgo de padecerla, de esta forma se podrá evitar que los cuidadores se deterioren al asumir su responsabilidad de atender y cuidar a esa persona.
3. Antes de asumir el papel de cuidador del paciente es importante que el familiar encargado de esta tarea asuma y asimile que es una tarea difícil no imposible si se hace con amor y dedicación, es importante que se asesore con el especialista y esté atento a su salud mental con esto evitara que su salud se deteriore por cuidar a el paciente con Alzheimer.
4. El cuidador debe capacitarse sobre la enfermedad de Alzheimer para que su tarea no sea tan difícil de afrontar, esto evitara que la carga emocional sea de forma negativa dando como resultado una satisfacción para el cuidador y el enfermo de Alzheimer.

5. Es necesario que el cuidador no se dedique única y exclusivamente a esta tarea, recibiendo ayuda de su familia constantemente y dedicando tiempo principalmente a su propia vida, y no quedarse en casa todo el día padeciendo de estrés y depresión.
6. La Escuela de Psicología debe implementar programas integrales de salud mental, aprovechando la práctica psicológica que se realiza en diversos centros de ayuda a la comunidad; enfocándose en los temas que más afectan a la sociedad, capacitando tanto a docentes como alumnos para poder llevar un conocimiento optimo a las personas y orientarles correctamente en sus necesidades emocionales.
7. La Asociación Grupo Ermita Alzheimer Guatemala debería de implementar programas a nivel nacional para poder educar a la población de una mejor forma sobre qué es lo que realiza la institución, la importancia de su funcionamiento en nuestro país y conseguir apoyo para ampliar su cobertura y su misión de orientar a la población sobre esta enfermedad tenga mayor resultado.
8. Es importante no discriminar al adulto mayor y darle todo el amor necesario independientemente de si padece esta enfermedad o no, la familia en especial debe llenarse de afecto, paciencia y comprensión hacia esa persona.

BIBLIOGRAFIA

- Aminoff, M; Greenberg, D; Simon, R (1989) *"Neurología clínica"*, El manual moderno. Bogotá-Colombia, 295 Págs.
- Braunwald, Fauci, Kasper, Hauser, Longo, Jameson (2001). *"Principios de medicina interna"*, 15edición. Mc Graw Hill, 330 Págs.
- Bresnahan, Rita *"Alzheimer: para acompañar a quien amamos"*, 1era. Edición, 2006. Buenos aires Argentina, 125 Págs.
- Epstein, David K., & Connor, James R., *"La demencia en la tercera edad: Un panorama, para las Generaciones"*, 1999, 110 Págs.
- Fish, Sharon, Enfermos De Alzheimer, como cuidarlos/como cuidarse", Ediciones Mensajero. España 1990, 190 Págs.
- Gómez, A.R. y Goñi, A. (2001). *"Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia"*. Revista de Psicogeriatría, Madrid, 55 Págs.
- Lokvig, Jytte - Becker, John D, *"El Alzheimer de la A a la Z, Todo lo que necesitas saber sobre el Alzheimer"*, Ediciones Oniro, México, 1993, 135 Págs.
- Mace Nancy L., RABINS, PETER V. *"Cuando el día tiene 36 horas"*, Nueva edición, Luna Nueva Editores.2da. Edición, México 1997, 87 Págs.
- Nieto, Marga, *"Ante la enfermedad de Alzheimer"*, Editorial Colección crecimiento personal Desclee de Brouwer, Madrid, España, 2002, 1era. Edición, 125 Págs.
- Pascual, G. (1999). *"Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer"*. Zaragoza: Certeza, 198 Págs.
- Pérez, M. (1996). *"Tratamientos psicológicos"*. Madrid: Universitas, 2002, 118 Págs.
- Powell, Leonore S., *"Enfermedad de Alzheimer, una Guía para la Familia"* Editorial Trillas, México, 1994, 2da. Edición, 79 Págs.
- Ruiz-Adame, M., *"Papeles del Psicólogo"*. Junio, nº 76, 2000, Revista En Mente, Madrid, 23 Págs.

ANEXOS

ANEXO I

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-
“Mayra Gutiérrez”



TEMA: “EFECTOS PSICOLOGICOS NEGATIVOS EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES GERIATRICOS VICTIMAS DE ALZHEIMER”

GUIA DE OBSERVACION

Fecha: _____
Lugar: _____
Observador: _____

VARIABLE A OBSERVAR	COMPORTAMIENTO	SI	NO
Ansiedad	1. se mueve constantemente durante la aplicación de los instrumentos		
Cuidado Personal	2. Su aspecto físico es el adecuado		
Estado Emocional	3. Se presenta desmotivado y sin animo, con síntomas depresivos.		
Comunicación	4. Se comunica con las demás personas o se aparta constantemente		
Preocupación	5. Se encuentra preocupado, no se encuentra concentrado en lo que realiza sino pensativo constantemente		

OBSERVACIONES: _____

ANEXO II

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro De Investigaciones en Psicología –CIEPs-
“Mayra Gutiérrez”



**TEMA: “EFECTOS PSICOLOGICOS NEGATIVOS EN FAMILIARES CUIDADORES
DE PACIENTES GERIATRICOS VICTIMAS DE ALZHEIMER”**

ENCUESTA

Instrucciones Responda las siguientes preguntas marcado con “X”, dentro del paréntesis, según le parezca conveniente.

1.- ¿Tenia algún conocimiento acerca de la Enfermedad de Alzheimer antes que su familiar la padeciera?

- () Si
- () Lo había escuchado
- () No tenia ningún conocimiento

2.- ¿Que síntomas le dieron indicios de la Enfermedad de Alzheimer?

- () Depresión
- () Perdida de memoria
- () Otros

3.- ¿Que medidas tomo, con el diagnostico de la enfermedad en su familiar?

- () Asistí a un centro de ayuda
- () Pregunte a familiares y amigos cercanos
- () No le di importancia.

4.- ¿Puso en practica las recomendaciones dadas por los especialistas?

☐) Si, las tengo siempre presente

☐) Se me hicieron difíciles

☐) No, tome mis propias medida.

5.- ¿Tiene dominio sobre la situación?

☐) Si

☐) A veces es difícil

☐) No, discuto con el constantemente

6.- ¿Como es su ritmo de vida actual?

☐) Todo es igual.

☐) Me siento deprimido y tengo síntomas Stress

☐) Me he adaptado a la situación.

7.- ¿Cuánto tiempo le dedica a su vida personal?

☐) Poco

☐) Mucho

☐) Nada

8.- ¿Por que acudió a la Asociación o Centro Especializado?

☐) Me lo recomendaron

☐) Lo escuche en algún medio de comunicación

☐) Otros

9.- ¿Recibe ayuda de otros familiares?

() Si

() Ocasionalmente

() No.

10.- ¿Como a sido su actitud frente al problema?

() Lo he superado

() Es difícil, pero tengo paciencia.

() No lo tolero

ANEXO III

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACION EN PSICOLOGÍA CIEPs
MAYRA GUTIERREZ



**“EFECTOS PSICOLÓGICOS NEGATIVOS EN FAMILIARES CUIDADORES DE UN
PACIENTE GERIATRICO VICTIMA DE ALZHEIMER”**

Genero: M _____ F _____

Edad: _____

Parentesco con el paciente: _____

Tiempo que lleva de cuidador: _____

Trabaja actualmente: Si _____ No _____

CUESTIONARIO DE SOBRECARGA ZARIT Y ZARIT

Instrucciones: lo siguiente es una lista de cosas que reflejan cómo se sienten las personas cuando cuidan de otra. Después de cada pregunta, indique que tan a menudo usted se siente así, nunca, raras veces, algunas veces, con bastante frecuencia o casi siempre. No hay preguntas correctas o incorrectas.

1 ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

2 ¿Siente que por pasar tiempo con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

3 ¿Se siente estresado entre el cuidado de su familiar, y tratar de cumplir con las responsabilidades de su familia y trabajo?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

4 ¿Se siente avergonzado de la conducta de su familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

5 ¿Se sientes con rabia cuando esta al lado de su familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

6 ¿Siente que su familiar en el presente afecta su relación de una manera negativa con otros miembros de la familia o sus amigos?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

7 ¿Tiene miedo de lo que el futuro le guarda a su familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

8 ¿Siente que su familiar depende de usted?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

9 ¿Se siente estresado/a cuando esta alrededor de su familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

10 ¿Siente que su salud emocional ha sufrido algún tipo de deterioro por el cuidado de su familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

11 ¿Usted siente que no tiene suficiente privacidad por su familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

12 ¿Usted siente que su vida social ha sufrido deterioro por cuidar a su familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

13 ¿Usted se siente incómodo de invitar alguien a su casa debido a tu familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

14 ¿Siente que su familiar espera que usted lo cuide como si tú fuera la única persona sobre la cual él puede depender?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

15 ¿Cree usted que no va a poder cuidar de su familiar por mucho tiempo más?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

16 ¿Siente que ha perdido control de su vida desde que su familiar se enfermó?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

17 ¿Usted desearía dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

18 ¿Se siente inseguro/a respecto a qué hacer con tu familiar?

0 Nunca

1 Raras veces

2 Algunas veces

3 Bastante frecuente

4 Casi siempre